L'ÉVALUATION DES POLITIQUES ET DES PROGRAMMES DESTINÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES : ÉTUDE-BILAN

Services d'évaluation
Direction générale de l'évaluation et de l'exploitation des données
Développement des ressources humaines Canada

Le 16 février 1998

103-00627/

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction **1**
A. Objet et organisation du présent rapport 1
B. Contexte 2
C. Justification de l'intervention fédérale dans le dossier des personnes handicapées 3
D. Portée, méthodologie et thème de la présente étude 5

2. Principales caractéristiques de la population des personnes handicapées et définitions de la notion d'incapacité au Canada **7**
A. Principales variables démographiques et répercussions 7
Analyse 10
B. Définitions de l'incapacité 11
Analyse 14
C. Diversité des programmes et des services destinés aux personnes handicapées 15
D. Sommaire : Principales constatations et leçons apprises 16

3. L'emploi : Quelles approches donnent aux personnes handicapées les moyens de travailler? **18**
A. La capacité de travailler des personnes handicapées 18
Analyse 21
B. La gestion de l'incapacité et le retour au travail 22
Analyse 25
C. Mesures d'aménagement du travail 26
Analyse 30
D. Subventions salariales et mesures incitatives destinées aux employeurs 31
Analyse 34
E. Soutien en milieu de travail et travail adapté 34
i. Soutien en milieu de travail 34
ii. Répercussions des mesures de soutien en milieu de travail 37
iii. Travail adapté 39
iv. Analyse 40
F. Réadaptation professionnelle 40
i. Ce qui marche bien 42
ii. Problèmes et restrictions 44
iii. Analyse 47
G. Entraves à l'emploi d'un plus grand nombre de personnes handicapées 47
i. Obstacles à l'emploi 48
ii. Manque de coordination 50
iii. Disponibilité limitée et qualité inconstante 52
iv. Analyse 52

H. Sommaire : Principales conclusions et leçons apprises.....53

4. Mesures législatives visant à éliminer les obstacles.....55
A. Antécédents.....55
B. Normes.....56
C. Mécanismes d'exécution.....57
D. Accès aux mécanismes d'exécution.....58
E. Évaluation des répercussions.....59
F. L'emploi : un cas spécial.....60
G. Sommaire : Principales conclusions et leçons apprises.....65

5. Les programmes de soutien du revenu pour les personnes handicapées : en arriver à un équilibre entre les possibilités et la sécurité.....66
A. Les programmes de soutien du revenu destinés aux personnes handicapées au Canada.....66
i. Aide sociale pour les personnes handicapées (AS).....67
ii. Indemnités d'incapacité du Régime de pensions du Canada/ Régime de rentes du Québec (RPC/RRQ).....72
iii. Indemnisation des accidents du travail (IAT).....75
iv. Assurance-incapacité de longue durée (ILD).....79
v. Assurance-automobile sans égard à la responsabilité (AASR).....82
vi. Décisions et règlements pour préjudice personnel (PP).....84
vii. Crédits d'impôt (CI).....86
B. Leçons tirées des évaluations et des examens des systèmes de revenu destinés aux personnes handicapées.....87
C. Les perspectives (réalistes) d'une réforme complète du système de revenu des personnes handicapées.....91
D. Cinq études comparatives internationales.....93
i. «Le régime d'assurance-incapacité de l'État : comparaison entre plusieurs pays».....93
ii. Les stratégies de retour au travail des autres systèmes peuvent améliorer les progammes fédéraux.....96
iii. Annual Report 1994-95.....98
iv. «Social Insurance, Disability and Personal Injury: A Retrospective View».....100
v. «Disability, Work and Cash Benefit».....101
E. Sommaire : Principales conclusions et leçons apprises.....102

6. Les services en matière de vie autonome et de soutien communautaire.....104
A. Introduction.....104
i. Genres de services.....104
ii. Autres caractéristiques des services de soutien communautaire.....106
B. Orientation stratégique des services et répercussions pour leur évaluation.....107
Quel devrait donc être le point de mire des évaluations des services communautaires?109

C. Répercussions et efficacité des approches de rechange en matière de vie autonome 110
Quelques constatations générales 110
D. Financement direct 112
E. Retombées des centres de vie autonome 115
F. Le rôle de la famille 117
i. Les aidants familiaux 117
ii. Le soutien familial à l'égard de l'indépendance 118
G. Retombées d'autres facteurs 118
i. Hébergement et conditions de logement 118
ii. Efficacité des services de diagnostic 119
iii. Services visant différentes populations 120
iv. Le rapport coût-efficacité et la réduction de l'institutionnalisation 121
H. Intégration des principes de vie autonome par les organismes 123
I. Sommaire : Principales constatations et leçons apprises 125

7. Les répercussions : Comment seront réalisées les évaluations à l'avenir et sur quoi elles porteront 127
A. État de la base actuelle d'information 127
B. Les évaluations : paradigmes et approches 128
C. Les indicateurs du succès des politiques et programmes destinés aux personnes handicapées 130
D. Les champs des évaluations futures 133
E. Sommaire : Principales conclusions et leçons apprises 137

8. Conclusion : L'ensemble des leçons apprises 138

Bibliographie 142

Remerciements

Le présent rapport technique sur les leçons tirées des politiques et programmes destinés aux personnes handicapées a été rédigé par Burt Perrin, de Burt Perrin Associates, sous la supervision de la Direction générale de l'évaluation et de l'exploitation des données de DRHC. David Baker, qui était principalement responsable de la rédaction du chapitre sur la législation visant l'élimination des obstacles, Harry Beatty, du chapitre sur les systèmes de soutien du revenu pour les personnes handicapées, ainsi que Patti Bregman, du chapitre sur les systèmes de vie autonome et de soutien communautaire, y ont apporté une contribution notable.

L'équipe du projet comptait également un groupe de travail dont les participants venaient de diverses directions générales de DRHC, notamment le Bureau de la condition des personnes handicapées (BCPH), les Programmes de la sécurité du revenu (PSR) et la Politique stratégique.

Ce rapport technique s'inscrit dans le cadre d'une série d'études-bilans sur divers sujets socio-économiques.

1. Introduction

A. Objet et organisation du présent rapport

Le présent rapport fait un résumé des leçons apprises au sujet de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas dans les divers domaines visés par les programmes et politiques destinés aux personnes handicapées. Il repose sur l'étude de l'information provenant d'évaluations de diverses sources au Canada et dans plusieurs autres pays.

Le chapitre 2 présente les principales variables démographiques de la population des personnes handicapées au Canada, examine les différentes façons dont l'incapacité a été définie, et en analyse les répercussions sur les politiques de même que sur la réalisation et l'interprétation des évaluations.

Les chapitres 3 à 6 présentent l'information connue sur l'efficacité des politiques et programmes destinés aux personnes handicapées :

- Le chapitre 3 présente ce que l'on sait des possibilités de travail des personnes handicapées et de l'efficacité de diverses stratégies et approches en matière d'emploi.

- Le chapitre 4 examine les répercussions des lois visant à éliminer les obstacles adoptées dans différents pays, compare les mesures prises au Canada à celles d'autres pays, notamment dans le cadre de l'*Americans with Disabilities Act,* et définit les caractéristiques les plus efficaces de différentes approches en matière législative.

- Le chapitre 5 passe en revue et analyse diverses approches en matière de sécurité du revenu, et expose le dilemme d'en arriver à un équilibre entre les possibilités et la sécurité.

- Le chapitre 6 examine le rôle des services de soutien personnel et des services communautaires lorsqu'il s'agit de faciliter la vie autonome et l'emploi, et détermine les répercussions et l'efficacité d'approches de rechange en matière de vie autonome.

Le chapitre 7 fait le point sur les évaluations dans le domaine des programmes et services destinés aux personnes handicapées et en examine les répercussions sur les approches futures que pourront retenir les évaluateurs.

La portée de la présente étude — qui examine essentiellement les évaluations de toute politique ou de tout programme se rattachant à n'importe quel aspect des interventions auprès des personnes handicapées — est extrêmement vaste. Allant au-delà de l'examen d'un seul genre d'initiatives destinées à un groupe-cible particulier, l'étude considère l'efficacité de plusieurs genres d'initiatives destinées à des personnes dont les besoins et les caractéristiques varient considérablement. Elle prend en considération les interventions à divers niveaux,

depuis les programmes et les services spécifiques, par exemple le soutien en milieu de travail ou les services de préposés aux soins, jusqu'aux orientations générales des politiques et de la législation. Étant donné l'ampleur de l'étude de même que l'éventail des initiatives et des genres d'information envisagés, c'est un défi d'en faire un sommaire succinct.

L'une des principales «leçons» tirées de l'étude est l'importance des interrelations et des maillages entre les domaines visés par des politiques et des programmes apparemment indépendants. Les décisions prises dans un domaine peuvent influencer l'efficacité des interventions dans d'autres domaines. Par exemple, l'efficacité des mesures visant à assurer l'emploi des personnes handicapées dépend non seulement des initiatives qui sont prises en matière d'emploi et de formation, mais également de la disponibilité des services de soutien personnel, du transport et du logement, de la façon dont la sécurité du revenu est assurée, de certaines politiques fiscales et d'autres facteurs. Ce qui ressort nettement, c'est qu'il est essentiel d'adopter une approche holistique coordonnée face aux programmes et aux politiques destinés aux personnes handicapées.

B. Contexte

Devant les nouveautés qu'on a observées récemment, un inventaire de ce que l'on sait au sujet de ce qui fonctionne ou de ce qui ne fonctionne pas dans le domaine des programmes destinés aux personnes handicapées tombe particulièrement bien. Par exemple, le gouvernement a entrepris de réexaminer son rôle au sein de la «nouvelle union». La nouvelle *Loi sur l'assurance-emploi* prévoit une nouvelle approche de la façon dont l'intégration au marché du travail sera appuyée. Le gouvernement fédéral a indiqué qu'il était disposé à «céder» un grand nombre de services d'emploi aux provinces et a déjà conclu certaines ententes de collaboration en ce sens. Le financement de l'Accord de réadaptation professionnelle des personnes handicapées (RPPH) a été prolongé d'une autre année. Pendant ce temps, le gouvernement fédéral travaillera en collaboration avec les provinces pour restructurer le programme. En 1996, les ministres du Développement des ressources humaines, des Finances, de la Justice et du Revenu national ont chargé un Groupe de travail fédéral concernant les personnes handicapées de déterminer quel est le rôle du gouvernement fédéral dans le domaine de l'incapacité. Le rapport du Groupe de travail, intitulé *Donner un sens à notre citoyenneté canadienne : La volonté d'intégrer les personnes handicapées* (Groupe de travail fédéral, 1996), a proposé un cadre intergouvernemental pour régir les politiques destinées aux personnes handicapées et a fait 52 recommandations sur les thèmes de la citoyenneté, de l'intégration au marché du travail, de la fiscalité, du soutien du revenu et de la réforme législative.

En réponse à ce rapport du Groupe de travail fédéral concernant les personnes handicapées mis sur pied en 1996 par les ministres du Développement des ressources humaines, des Finances, de la Justice et du Revenu national, le gouvernement fédéral a indiqué qu'il se proposait de prendre des mesures pour corriger les iniquités, accroître l'accès des personnes handicapées aux services gouvernementaux et leur donner des possibilités plus nombreuses de participation à la société. Certaines mesures ont récemment été prises en ce sens. Le budget fédéral de 1997-1998 prévoit un certain nombre de mesures découlant des recommandations du Groupe de

travail, notamment un Fonds de participation doté d'un budget de 30 millions de dollars par année pendant trois ans; l'élargissement des dépenses admissibles au crédit d'impôt pour frais médicaux et le relèvement à 10 000 $ de la limite imposée aux services de préposés aux soins; le relèvement des limites concernant la déduction des frais pour services de préposés aux soins; et un nouveau crédit d'impôt remboursable visant les frais médicaux élevés à l'intention des Canadiens et Canadiennes handicapés à faible revenu qui occupent un emploi. Le ministre du Développement des ressources humaines, l'honorable Pierre Pettigrew, a reconnu sa responsabilité en ce qui concerne les questions touchant les personnes handicapées et a indiqué qu'il accorderait la priorité à l'amélioration de l'accès des personnes handicapées aux programmes et services de Développement des ressources humaines Canada (DRHC).

C. Justification de l'intervention fédérale dans le dossier des personnes handicapées

On cite souvent la publication du rapport *Obstacles : Rapport du Comité spécial concernant les invalides et les handicapés* (1981) comme point de départ du débat actuel sur les questions touchant les personnes handicapées au Canada. On estime que ce rapport a placé les questions touchant les personnes handicapées dans le contexte plus vaste des droits de la personne et de la citoyenneté, plutôt que dans le contexte de la santé, de la médecine ou de l'aide sociale. Cette perspective a été officiellement reconnue et officialisée l'année suivante, lorsque l'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés* a accordé à tous, nonobstant une déficience mentale ou physique, les droits à l'égalité prévus dans la Constitution. La *Loi canadienne sur les droits de la personne* et les lois provinciales sur les droits de la personne reposent elles aussi sur le principe de l'égalité d'accès.

Dans les années 80, divers événements importants ont cristallisé l'attention sur les questions touchant les personnes handicapées. En 1983, un ministre responsable de la Condition des personnes handicapées était nommé et le service qui s'appelle maintenant le Bureau de la condition des personnes handicapées était créé; l'année marquait également le début de la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées. Le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées, mis sur pied en 1987, a joué un rôle de premier plan, en 1991, dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées. Il s'agissait d'une initiative interministérielle quinquennale ayant pour objet d'assurer l'intégration économique et sociale des personnes handicapées à la société canadienne. Ses objectifs visaient l'accès égal, l'intégration économique et la participation concrète des personnes handicapées.

Selon Statistique Canada, il y avait 4,2 millions de Canadiens et Canadiennes handicapés en 1991, par rapport à 3,3 millions en 1986; cette hausse s'explique par le vieillissement de la population. Les personnes handicapées représentent donc 15,5 % de la population du Canada. Les incapacités touchent autant les hommes que les femmes, peu importe leur âge et leur situation sociale; toutefois, le taux d'incapacité est deux fois plus élevé chez les Autochtones du Canada que chez les non-Autochtones. Quelque 60 % des personnes handicapées vivent en-dessous du seuil de pauvreté au Canada. Même si le coût intégral que représente l'incapacité pour la société n'est pas connu, on estime que les programmes de soutien du revenu et la fourniture de biens et services de la part du gouvernement fédéral

s'élèvent à plus de six milliards de dollars par année. Ce montant ne comprend pas les coûts des programmes provinciaux et des régimes d'assurance du secteur privé, les revenus perdus des personnes aptes à travailler mais faisant face à des obstacles les empêchant de trouver un emploi, et le manque à gagner que cela représente pour le fisc.

Au Canada, les questions touchant les personnes handicapées sont de responsabilité partagée. Même si de nombreux programmes fédéraux visant les personnes handicapées ont dorénavant été regroupés sous les auspices de DRHC, les activités et les programmes de tous les ministères fédéraux peuvent se répercuter sur les personnes handicapées. Étant donné les interrelations qui existent entre différents secteurs de programme, plusieurs études, depuis le rapport *Obstacles* jusqu'au tout récent rapport du Groupe de travail, ont parlé de l'importance d'une vision et d'une action coordonnées de la part du gouvernement. Les questions touchant les personnes handicapées relèvent également de la responsabilité partagée des autorités fédérales et des autorités provinciales et territoriales. Néanmoins, les principes de l'intégration sur lesquels repose la citoyenneté canadienne et l'obligation, conformément à la Constitution, de veiller à l'utilisation équitable des fonds donnent au gouvernement fédéral l'occasion de promouvoir ses engagements en matière d'égalité en vertu des instruments nationaux et internationaux qui viennent étayer la pleine citoyenneté.

D'autres pays ont eux aussi reconnu le droit des personnes handicapées à l'intégration et à l'égalité, de même que les responsabilités des autorités gouvernementales de supprimer les obstacles qui empêchent les personnes handicapées d'exercer leur droit de participer pleinement aux activités de la société dans laquelle elles vivent. Les *Normes d'égalisation des chances pour les personnes handicapées* des Nations Unies (Nations Unies, 1994) prévoient des principes dont peuvent s'inspirer les politiques et les interventions des pouvoirs publics qui veulent donner aux personnes handicapées les mêmes droits et les mêmes obligations que les autres citoyens. Le Canada, qui a signé les *Normes d'égalisation*, a joué un rôle de premier plan dans leur élaboration. Les objectifs déclarés de la plupart des nations occidentales, qui reposaient autrefois sur une approche paternaliste de la fourniture de services à des personnes jugées incapables de participer pleinement à la société, s'inspirent dorénavant de politiques qui encouragent et facilitent l'autonomie et la responsabilisation (Lunt et Thornton, 1993).

En résumé, le présent rapport fait valoir que les politiques gouvernementales destinées aux personnes handicapées doivent avoir deux objectifs fondamentaux, qui peuvent également être considérés comme des critères généraux de «réussite» dans l'évaluation de l'efficacité et des retombées des politiques et des programmes. Ils posent ainsi le contexte et le fondement de l'évaluation :

- **Égalité et participation à part entière.** Comme on l'a vu ci-dessus, diverses études menées par les autorités gouvernementales, conformément à l'évolution de la situation sur la scène internationale, affirment le droit des personnes handicapées de s'intégrer à la société et d'y participer à part entière. Ils affirment que l'objectif des politiques et des programmes gouvernementaux devrait être d'éliminer les obstacles qui les en

empêchent. La fourniture de programmes spéciaux et de mesures spéciales d'aide est conforme à cet objectif, et en est même un corollaire essentiel.

- **Rapport coût-efficacité.** On reconnaît généralement que tous les programmes et services publics doivent être dispensés selon le meilleur rapport coût-efficacité. Étant donné le caractère limité du financement que le gouvernement assure directement aux programmes sociaux, il serait utile que les pouvoirs publics, les fournisseurs de services et les personnes handicapées puissent déterminer les genres de programmes et de services qui sont les plus rentables.

On considère souvent que le coût des services aux personnes handicapées ne s'accompagne d'aucun avantage financier compensatoire. Une autre perspective reconnaît les coûts importants du statu quo pour la société, les contribuables et les individus. En outre, les économies découlant des initiatives destinées aux personnes handicapées peuvent être imputées à des budgets ou des programmes différents de ceux qui ont financé les initiatives à l'origine et peuvent prendre un certain temps à se concrétiser, ce qui complique la question. Une meilleure information sur les avantages financiers des programmes et services destinés aux personnes handicapées pourra faciliter l'élaboration et la mise en œuvre des politiques et des orientations des programmes à l'avenir.

D. Portée, méthodologie et thème de la présente étude

La présente étude est en fait un aperçu des connaissances les plus récentes sur le vaste domaine des politiques s'adressant aux personnes handicapées. Elle s'inspire d'une recension de documents provenant de divers pays et de diverses sources de partout dans le monde. Elle tente d'indiquer, dans la mesure du possible, les évaluations stratégiques. Une partie de l'information relevée provient d'évaluations et d'analyses des besoins de nature formelle. D'autres sources d'information seront parfois plus descriptives. Plusieurs examens menés dans divers domaines sont également passés en revue.

Des personnes-ressources au Canada et dans plusieurs autres pays nous ont aidés à trouver et à obtenir la documentation, et dans certains cas, à déterminer s'il y avait des lacunes dans l'information retenue. Diverses recherches documentaires ont également été menées, et Internet a servi à trouver et à obtenir un certain nombre de documents.

Des évaluations et des recherches de plus en plus nombreuses sont menées dans plusieurs pays sur l'efficacité de diverses approches et de diverses stratégies et sur différents domaines. Comme on le voit dans la présente étude, il *existe* une somme considérable d'information tirée des évaluations et des recherches sur les éléments qui font que les programmes et politiques destinés aux personnes handicapées seront efficaces. En fait, il *y a* nombre de bons exemples de «réussite» — au Canada et dans d'autres pays. Mais il faut définir et consolider cette information pour qu'elle soit utile au processus d'élaboration des politiques.

On trouvera dans la bibliographie les sources de l'information examinée, qui ne sont pas toutes nécessairement citées dans le texte.

La portée de la présente étude est très vaste, car elle aborde de grands thèmes et donne un aperçu des évaluations qui ont été réalisées ou qui sont en cours. Le temps qui a pu être consacré à la recherche de l'information était très limité; cette recherche, même si elle a été approfondie, n'a donc pas été exhaustive. Il a été impossible d'examiner en détail chaque étude relevée. En général, nous nous sommes concentrés sur les travaux portant sur plus d'un handicap, en n'accordant qu'une attention limitée aux ouvrages portant sur des groupes particuliers de personnes handicapées.

La documentation examinée portait sur un vaste éventail d'individus, de programmes et de politiques, depuis les aperçus stratégiques généraux jusqu'à l'évaluation d'approches concrètes dans des contextes très précis. C'est pour cette raison qu'une synthèse formelle des évaluations ne s'est pas révélée appropriée.

En dépit de ces limites, la présente étude donne un aperçu appréciable des grands thèmes et des «leçons» tirées de l'efficacité des interventions axées sur les personnes handicapées. Cette information aura de nombreuses répercussions importantes pour l'élaboration et la mise en œuvre de politiques destinées aux personnes handicapées.

2. Principales caractéristiques de la population des personnes handicapées et définitions de la notion d'incapacité au Canada

A. Principales variables démographiques et répercussions

En 1986 puis en 1991, Statistique Canada a procédé à deux enquêtes post-censitaires, les Enquêtes sur la santé et les limitations d'activités (ESLA). Les conclusions de l'ESLA la plus récente ont été publiées dans diverses sources, notamment les publications de Statistique Canada, le document *La sécurité sociale dans le Canada de demain - Personnes handicapées : Un document d'information* (DRHC, 1994), des statistiques colligées par le Bureau de la condition des personnes handicapées et, plus récemment, l'ouvrage de Fawcett (1996), commandé par DRHC, qui porte spécifiquement sur les caractéristiques économiques des Canadiens et Canadiennes handicapés. Le fichier principal de l'Enquête sur l'activité du marché (EAM) renferme également des données sur la relation entre l'incapacité et l'activité au sein du marché du travail.

Certaines données de la version la plus récente de l'ESLA ont des répercussions particulières pour notre étude.

- En 1991, 4,2 millions de Canadiens et Canadiennes, soit 15,5 % de la population, avaient une incapacité - ce qui représente une hausse depuis 1986, lorsque le nombre de personnes handicapées était de 3,3 millions ou 13,2 % de la population.

- La prévalence de l'incapacité est étroitement reliée à l'âge, les taux d'incapacité allant de 7 % chez les enfants de moins de 14 ans à 50 % chez les personnes de plus de 65 ans. Le taux d'incapacité des Canadiens et Canadiennes d'âge actif, qui ont entre 15 et 64 ans, est de 13 %.

- Il y a 2,3 millions de Canadiens et Canadiennes d'âge actif (entre 15 et 64 ans), soit 59 %.

- Les personnes handicapées vivront, vraisemblablement, beaucoup plus dans la pauvreté que d'autres Canadiens et Canadiennes. Parmi les adultes handicapés, 43 % avaient un revenu individuel inférieur à 10 000 $ par année et 26 % avaient un revenu inférieur à 5 000 $. Les adultes qui ont une incapacité grave seront vraisemblablement plus pauvres que ceux qui ont une incapacité légère. Ces chiffres ne tiennent pas compte des frais extraordinaires liés à l'incapacité, qui sont souvent importants (voir par exemple, Groupe de travail fédéral, 1996; Perrin, 1991; Institut Roeher, 1994a).

- En 1991, 48 % des personnes d'âge actif qui avaient une incapacité étaient employées, 8 % étaient en chômage et 44 % ne faisaient pas partie de la population active. Les personnes qui ont une incapacité grave étaient moins nombreuses à faire partie de la population active. Il n'en reste pas moins que 26 % de ce groupe en font partie, en dépit d'incapacités graves.

Les niveaux de scolarité des adultes handicapés sont moins élevés que ceux des adultes qui n'ont pas d'incapacité. Par exemple, l'ESLA a constaté que 65 % des personnes handicapées avaient fait des études secondaires ou moins (par rapport à 50 % chez les autres); 6 % des adultes handicapés avaient un diplôme universitaire (14 % chez les autres).

L'éducation semble jouer un rôle tout aussi important pour l'emploi chez les adultes handicapés que chez les autres. Selon des données de l'ESLA (DRHC, 1994), le taux d'emploi des adultes handicapés ayant fait des études universitaires (67 %) est plus du double de celui des adultes handicapés ayant fait des études primaires seulement (30 %). Les proportions comparables pour les adultes non handicapés sont de 87 % et de 53 %. Comme Fawcett (1996) l'indique, en dépit de l'efficacité de l'éducation lorsqu'il s'agit d'accroître la participation au marché du travail (et l'emploi) des personnes handicapées, leurs taux de participation et d'emploi sont de beaucoup inférieurs à ceux des personnes non handicapées, à des niveaux d'instruction comparables.

Il y a cependant certains signes encourageants. Les niveaux d'instruction des personnes handicapées se sont accrus entre 1986 et 1991. Cette augmentation semble se manifester chez les jeunes gens. Quoi qu'il en soit, l'ESLA de 1991 (DRHC, 1994) n'en n'a pas moins constaté que les niveaux de scolarité les plus élevés chez les jeunes handicapés (de 15 à 24 ans) étaient inférieurs à ceux des jeunes non handicapés. Les niveaux d'études des jeunes femmes, handicapées ou non, sont légèrement plus élevés que ceux des jeunes hommes.

Hum et Simpson (1996) ont utilisé le fichier principal de l'ESLA pour étudier l'effet de l'incapacité sur l'activité au sein du marché du travail. Comme ils le font remarquer, l'ESLA renferme peu de données sur cette activité, tandis que l'EAM est une riche source de données. Les auteurs ont utilisé des analyses de régressions multiples pour déterminer l'influence de divers facteurs qui ont des répercussions sur la participation au marché du travail des Canadiens et Canadiennes selon qu'ils ont une incapacité ou non. Conformément à leur analyse, «il y a lieu de penser que les personnes handicapées qui demeurent employées sont plus nombreuses à retourner aux études que des travailleurs comparables non handicapés» [traduction]. Ils interprètent cependant ces résultats avec prudence, car l'échantillon ne comprenait pas d'hommes ni de femmes sans emploi. Selon Hum et Simpson, il s'agit d'une question qu'il faudrait approfondir davantage, à partir des données du fichier principal de l'EAM.

L'ESLA et d'autres sources de données montrent que la population handicapée du Canada est hétérogène. Les personnes handicapées ne constituent pas un groupe unifié affichant des

caractéristiques communes. Elles présentent une aussi grande diversité que le reste de la population, par exemple, sur les plans :

- de l'âge
- du sexe
- des conditions de logement
- de la situation géographique, ainsi que de la taille et du genre de collectivité
- de la profession
- du revenu
- de l'origine culturelle/raciale
- des attitudes et des capacités
- des intérêts

Les caractéristiques de l'incapacité, varient elles aussi beaucoup. Il y a plusieurs genres différents d'incapacité. Comme on l'a vu plus tôt, la gravité de l'incapacité varie d'une personne à l'autre. L'incapacité peut toucher les gens de diverses façons. Même les personnes qui ont la «même» incapacité peuvent être touchées différemment par cette incapacité, avoir des besoins différents et nécessiter des formes différentes de soutien et d'adaptation.

Certaines incapacités sont congénitales, tandis que d'autres se manifestent plus tard dans la vie — même s'il s'agit de la «même» incapacité (une déficience visuelle, par exemple). Le stade auquel l'incapacité apparaît peut parfois avoir des répercussions importantes sur les mesures de soutien requises et les besoins individuels. Certaines incapacités sont permanentes et leurs répercussions se manifestent de façon continuelle. Mais d'autres peuvent avoir des effets périodiques. C'est vrai non seulement pour certains genres d'incapacité — la psychose maniaco-dépressive, par exemple — mais également dans les cas où la gravité de l'incapacité varie dans le temps, voire même d'un jour à l'autre. Les personnes qui souffrent de faiblesse musculaire, par exemple, auront peut-être besoin d'un fauteuil roulant à l'occasion, mais pas tout le temps.

Certaines incapacités, comme la sclérose en plaques, sont évolutives, de sorte que leur nature, leur gravité et la façon dont elles touchent la personne qui en est atteinte peuvent varier avec le temps. Même si l'expression «incapacité» s'applique habituellement à un état à long terme (aux fins de l'ESLA, l'incapacité doit persister pendant au moins six mois), certaines incapacités sont de nature temporaire, particulièrement un grand nombre des incapacités légères.

En fait, l'une des grandes constatations de Fawcett (1996) est que l'incapacité n'est pas un état statique et qu'un nombre surprenant de personnes handicapées connaissent des variations importantes de leur état d'une année à l'autre. L'auteure fait remarquer qu'en dépit du taux global d'incapacité qui demeure relativement constant dans l'ensemble de la population d'une année à l'autre, les données longitudinales de l'EAM révèlent qu'il y a des fluctuations importantes dans l'état d'incapacité parmi les personnes handicapées. De plus, des changements dans l'environnement — par exemple dans les responsabilités familiales et les

circonstances de la vie, les attitudes des employeurs, la disponibilité de programmes spéciaux ou l'accessibilité de mesures d'aide — peuvent avoir des effets positifs ou négatifs sur la participation à la population active.

Analyse

Une grande partie de la population canadienne — 4,2 millions de personnes ou 15,5 % en 1991 — ont une incapacité. Ce n'est pas un chiffre négligeable (en Europe, les personnes handicapées sont considérées par certains auteurs comme le groupe minoritaire le plus important).

De surcroît, avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes handicapées au Canada devrait s'accroître. Les membres de la génération du «baby-boum», qui représentent la cohorte démographique la plus vaste dans l'ensemble de la population, arrivent à l'âge moyen. À moyen terme, l'accroissement du *nombre* de personnes dont on peut s'attendre à ce qu'elles deviennent handicapées sera le plus élevé parmi les Canadiens et Canadiennes d'âge actif. Ce phénomène aura d'importantes répercussions financières et sociales — à moins que l'on trouve des moyens d'aider les personnes handicapées à continuer de participer à la population active et à la société.

Comme on l'a vu plus tôt, l'éducation joue un rôle au moins aussi important pour la réussite des personnes handicapées sur le marché du travail que pour la réussite des autres personnes. La nature changeante du travail de même que les progrès technologiques *pourront* peut-être représenter des possibilités pour les personnes handicapées (voir Samorodov, 1996). Grâce à des technologies abordables, il pourra être plus facile de répondre aux besoins spéciaux d'un grand nombre de personnes handicapées. Une plus grande flexibilité dans le milieu de travail, par exemple le recours accru aux heures variables et au travail à domicile, peut également faciliter l'emploi de certaines personnes handicapées.

Mais il n'est pas du tout évident que l'évolution constante du marché du travail profite aux personnes handicapées. Devant la demande accrue de travailleurs ayant des compétences plus élevées de même que d'autres facteurs, les personnes handicapées qui ont un niveau d'instruction limité seront peut-être encore plus défavorisées sur le plan de l'emploi. Il serait vraisemblablement opportun de procéder à une recherche pour déterminer les répercussions éventuelles de la «nouvelle économie» sur les perspectives d'emploi des personnes handicapées.

L'éducation n'est pas directement un champ de responsabilité fédérale. Néanmoins, il serait peut-être possible d'utiliser à meilleur escient les moyens actuels, par exemple le soutien fédéral aux études postsecondaires et à l'alphébetisation et les mesures de soutien destinées aux jeunes, pour aider les personnes handicapées à améliorer leur niveau d'instruction.

Le caractère hétérogène de la population des personnes handicapées a également des répercussions importantes pour les politiques et l'évaluation. Comme Hum et Simpson

(1996) le font remarquer, compte tenu de leur analyse des Canadiens et Canadiennes handicapés et du marché du travail :

> Il n'est pas suffisant d'identifier les personnes handicapées, puisqu'elles constituent un groupe trop hétérogène. Une tentative visant à aider tous les Canadiens et Canadiennes handicapés, peu importe le degré de gravité de leur incapacité, peut donner des résultats trompeurs ou décevants. [traduction]

Les données présentées dans ce chapitre remontent maintenant à plus de six ans, ce qui n'est pas sans inconvénient. Elles ont été recueillies avant le ralentissement économique actuel et avant les réductions dont ont récemment fait l'objet les services sociaux à tous les paliers. Il est probable que la situation économique et la situation d'emploi des personnes handicapées se soient détériorées depuis.

L'accessibilité de données comme celles qui sont tirées de l'ESLA semble une condition préalable essentielle à l'analyse des répercussions des politiques destinées aux personnes handicapées. Malheureusement, cette étude post-censitaire sur l'incapacité a été abandonnée. Hum et Simpson (1996) et, dans une certaine mesure, Fawcett (1996) ont pu utiliser le fichier principal de l'EAM, en dépit de certaines limites, pour examiner les répercussions de l'incapacité sur la participation au marché du travail, car en 1989 et en 1990, un supplément sur l'incapacité avait été intégré à cette enquête longitudinale. L'EAM elle-même a été abandonnée en 1990.

Il semblerait souhaitable de rétablir l'ESLA, ou un outil semblable, pour recueillir des données de base sur les personnes handicapées, même si c'est sur une échelle plus modeste. En fait, il serait beaucoup plus utile pour l'évaluation des répercussions des politiques destinées aux personnes handicapées d'obtenir une information plus récente, ne remontant qu'à un ou deux ans. Cela pourrait faire l'objet de discussions entre DRHC et Statistique Canada.

B. Définitions de l'incapacité

Il peut sembler assez simple de définir l'incapacité et de déterminer si quelqu'un présente une incapacité ou non. Cependant, tout indique que ce n'est pas le cas. Selon les ouvrages publiés sur la question, il y a diverses façons de définir et d'identifier l'incapacité. La formule retenue peut donner lieu à des définitions différentes de la population handicapée et des conceptions différentes de l'incapacité, ce qui peut avoir des répercussions importantes sur les politiques et les évaluations.

Par exemple, Lunt et Thornton (1993) font remarquer que les définitions de l'incapacité sont utilisées pour de nombreuses fins différentes. Ils ajoutent que l'incapacité est souvent définie dans la perspective la plus inclusive possible, par exemple dans le cadre de mesures législatives universelles, tandis que dans d'autres cas, les définitions sont utilisées pour contrôler l'accès et rationner les services. Les deux auteurs font valoir qu'il y a conflit entre ces définitions non restrictives et inclusives.

Divers analystes et diverses évaluations (Secrétariat de la Journée européenne des personnes handicapées, 1996; Pleine participation 1992; Oliver, 1990; Pfeiffer, 1995; Rioux et Bach, 1994) ont affirmé que la façon dont l'incapacité est déterminée reflète les orientations philosophiques sur lesquelles repose la façon dont elle est perçue — et dont on s'en accommode. Ils montrent comment l'approche médicale traditionnelle de la définition de l'incapacité reflète l'approche du modèle médical à l'égard du «traitement» de l'incapacité. Les définitions médicales, selon lesquelles les personnes handicapées constituent un groupe particulier de «malades», ne prennent pas en considération les conséquences de l'incapacité sur le fonctionnement de l'individu. On a donc adopté des définitions fonctionnelles, notamment celles qui étaient utilisées dans le cadre de l'ESLA, d'après la capacité de l'individu de s'acquitter des activités de la vie quotidienne. L'incapacité est également parfois définie en termes d'emploi («inapte au travail à titre permanent», par exemple).

Selon certains analystes (Lunt et Thornton, 1993; Pfeiffer, 1995), les définitions médicales et fonctionnelles de l'incapacité font ressortir les limites plutôt que les capacités des individus. La Commission européenne (1996b) fait valoir que de telles définitions considèrent tout simplement l'incapacité comme un problème individuel et ne reconnaissent pas que :

> ...l'expression «incapacité» représente un système complexe de restrictions sociales. Par exemple, les personnes en fauteuil roulant se voient refuser des possibilités parce que les endroits auxquels elles veulent ou doivent se rendre sont inaccessibles. Les malvoyants se voient refuser des possibilités tout simplement parce qu'on ne met pas à leur disposition des moyens d'interagir pleinement avec le monde par des outils non visuels. Les personnes qui ont des difficultés d'apprentissage ne réussiront peut-être pas à apprendre une tâche qu'elles auraient la capacité d'accomplir, faute de techniques de formation appropriées pour les y aider. [traduction]

Le rapport Pleine participation 1992 montre comment la façon dont l'incapacité est considérée et définie a évolué, depuis une perspective de «portes fermées» en passant par une perspective de «portes entrouvertes» jusqu'à une perspective de «portes ouvertes». Même si les termes exacts varient, les notions sont les mêmes que celles qu'utilisent d'autres auteurs lorsqu'ils décrivent l'évolution du modèle de l'incapacité, depuis l'approche médicale en passant par l'approche fonctionnelle jusqu'à l'approche socio-politique (Oliver, 1990; Rioux et Bach, 1994).

La définition des handicaps mise de l'avant par l'Organisation mondiale de la santé en 1980 est de plus en plus souvent acceptée. Elle reconnaît des paliers multiples :

- Une déficience — toute perte de substance ou altération d'une fonction physiologique, anatomique ou psychologique (par exemple surdité, paraplégie).

- Une incapacité — toute réduction (résultant d'une déficience) de la capacité d'accomplir une activité (par exemple perte de l'ouïe, réduction de la mobilité).

- Un handicap — le handicap, social ou environnemental d'un individu, est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité (par exemple communication, accès à des immeubles).

Cette définition de l'OMS repose implicitement sur la notion voulant qu'une déficience ne se traduise pas nécessairement par une incapacité, et qu'une incapacité ne se traduise pas nécessairement par un désavantage. Un désavantage est le résultat de l'interaction entre les caractéristiques de l'individu et de l'environnement. Comme Hollander (1993) l'affirme :

> Une incapacité n'est pas une caractéristique de l'individu, mais une relation entre la personne et l'environnement. En ce sens, l'incapacité est relative. C'est une distinction importante, puisque le fardeau en repose sur l'environnement plutôt que sur l'individu. [traduction]

La définition de l'incapacité avancée par l'OMS est reconnue dans la législation (Suède, États-Unis) et dans les politiques (province de Québec, Union européenne) d'un nombre croissant de juridictions. En fait, elle se reflète même dans la Constitution du Canada, compte tenu des interprétations de l'article 15 qu'a données la Cour suprême en citant le défaut de la société de prendre des mesures d'adaptation raisonnables, de parfaire ses structures de façon à ce qu'elles ne soient pas une source de discrimination à l'endroit des personnes handicapées.

Le modèle de l'incapacité de l'OMS a fait l'objet de perfectionnements et de précisions considérables, notamment dans le cadre de la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Même si leur approche générale est communément admise, une partie de ces travaux ont été critiqués (Pfeiffer, 1995) parce qu'ils laissent trop de place aux définitions médicales, qu'ils s'attachent aux caractéristiques de l'individu plutôt qu'à celles de la société qui produit le désavantage, et parce qu'ils déprécient la qualité de vie des personnes handicapées.

La sécurité sociale dans le Canada de demain - Personnes handicapées : Un document d'information (DRHC, 1994) fait valoir que la détermination de l'admissibilité aux programmes ou aux prestations devrait se distinguer de la définition de la population cible. Cependant, l'ouvrage fait remarquer que :

> Une erreur courante consiste à confondre la définition de l'incapacité avec les critères d'admissibilité. Il est important de se souvenir qu'il est acceptable que des programmes différents aient des objectifs différents. Cependant, ce n'est pas la définition de l'incapacité qui devrait varier d'un programme à l'autre, mais plutôt les critères d'admissibilité. [traduction]

Le rapport ajoute qu'au Canada, on a eu tendance à définir l'incapacité en fonction des intentions des programmes. Ainsi, les critères d'admissibilité sont souvent utilisés comme des définitions opérationnelles. Même s'ils appuient en principe la définition de l'incapacité donnée par l'OMS, les programmes au Canada ont tendance à définir l'admissibilité en

fonction d'un ensemble de critères médicaux, fonctionnels et professionnels, qui, de plus, prennent souvent en considération la cause de l'incapacité et les circonstances dans lesquelles elle s'est produite - au travail, à la suite d'un accident d'automobile, etc.

Analyse

Comme on l'a vu ci-dessus, la façon dont l'incapacité est définie a des répercussions sur la façon dont les personnes handicapées sont considérées et traitées, ce qui a des répercussions importantes sur la conception et l'élaboration des politiques et des programmes.

Par exemple, la définition de l'incapacité de l'OMS, qui met l'accent sur l'interaction entre l'individu et l'environnement plutôt que sur les limites ou les caractéristiques de l'individu, laisse penser que les programmes et les politiques devraient chercher à explorer des moyens de modifier les obstacles sociétaux afin de répondre aux besoins des personnes présentant des différences. C'est clairement l'orientation qui est ressortie d'importants examens entrepris au Canada, par exemple le rapport du Groupe de travail et l'étude Pleine participation 1992, de même que des nouvelles orientations adoptées par d'autres pays. C'est cependant une orientation différente de celle qui repose sur les définitions médicales et fonctionnelles de l'incapacité, dont l'objet est d'amener l'individu à changer ou à s'adapter.

Le modèle «environnemental» (par rapport au modèle «fonctionnel») de la définition de l'incapacité a également des répercussions importantes sur l'objet des études d'évaluation et l'interprétation de leurs conclusions. Selon ce modèle, les évaluations devraient examiner dans quelle mesure les programmes et politiques tentent de répondre aux besoins des personnes handicapées et leur degré de réussite. Par exemple, évaluer des programmes d'emploi, plutôt que de déterminer l'aptitude ou l'inaptitude au travail des personnes handicapées, devrait définir les obstacles à l'emploi, les conditions ou les moyens qui permettraient de les surmonter, et la mesure dans laquelle ces derniers sont appliqués et se révèlent efficaces.

Il est, évidemment, tout à fait approprié que des programmes différents aient des objectifs et des critères d'admissibilité différents. Mais devant la confusion entre les critères d'admissibilité et les définitions, et le manque d'uniformité dans la façon dont l'incapacité est définie, les comparaisons entre programmes peuvent être difficiles, voire impossibles. Cela a des répercussions sur l'élaboration et la réalisation des évaluations, et il faut faire preuve de prudence dans l'interprétation des données provenant de programmes différents.

Par exemple, des définitions différentes peuvent se traduire par des différences importantes au chapitre de facteurs comme la taille, les caractéristiques et les besoins de la population ou des sous-populations des personnes handicapées. Les définitions peuvent influencer l'admissibilité aux services et les caractéristiques des clients. Les retombées des programmes peuvent être biaisées par les définitions utilisées. Comme l'a fait remarquer la Commission canadienne des droits de la personne, certains employeurs ont utilisé des définitions moins strictes de l'incapacité pour que leurs résultats paraissent plus positifs lorsqu'ils présentent des rapports sur l'équité en matière d'emploi.

Les définitions ne sont pas neutres. Elles ont des répercussions importantes sur la façon dont les personnes handicapées sont perçues et traitées. Elles ont des répercussions sur la façon dont les programmes et les politiques sont mis en œuvre. La façon dont l'incapacité est définie peut ouvrir des possibilités ou les limiter. Les définitions offrent un cadre permettant de poser des questions d'évaluation appropriées sur l'efficacité des programmes et des politiques.

C. Diversité des programmes et des services destinés aux personnes handicapées

Peu importe comment on définit l'incapacité, il est clair, d'après les données de l'ESLA et d'autres sources, que la population des personnes handicapées au Canada est très diversifiée. En général, les personnes handicapées ont plus de points en commun avec l'ensemble de la population que les unes avec les autres.

Étant donné la taille et la diversité de la population des personnes handicapées au Canada, il n'est ni surprenant ni inattendu de constater qu'il y a une vaste gamme de domaines visés par les politiques et les programmes, de même que de services et de champs d'étude, ayant trait à l'incapacité. Il existe des politiques et des services rattachés à certains aspects de l'incapacité à tous les paliers, depuis le niveau national jusqu'au niveau des collectivités, et ils font appel aux pouvoirs publics, aux collectivités et au secteur privé. Certaines politiques et certains programmes pourront toucher tout le monde, tandis que d'autres sont étroitement ciblés, selon la nature de l'incapacité et une myriade d'autres facteurs.

Il existe une vaste gamme de services ciblant expressément l'incapacité, qui traitent de tout un éventail de besoins, par exemple en matière de logement, de soutien personnel, de transport, de réadaptation médicale ou professionnelle, de services familiaux, etc. Certains services sont offerts à l'ensemble de la population des personnes handicapées, mais un grand nombre visent spécifiquement des personnes qui ont une incapacité ou une déficience particulière. Les services peuvent être spécialisés et axés sur des incapacités bien précises, comme par exemple, des services spécialisés à l'intention des enfants ayant le Syndrome de Down, ou des programmes distincts pour les aveugles et les malvoyants. Des programmes de soutien en milieu de travail peuvent être mis sur pied à l'intention des personnes affichant des déficiences intellectuelles, dont les caractéristiques ou les besoins sont très spécifiques.

Au Canada, les services destinés aux personnes handicapées seront le plus vraisemblablement dispensés par des organismes communautaires. (À l'exception, évidemment, des programmes de soutien en milieu de travail, qui sont offerts par divers organismes gouvernementaux ou des assureurs privés dans certaines circonstances). Certains organismes offriront divers services, alors que d'autres offriront qu'un seul genre de service. Les organismes offrant des services aux personnes handicapées s'appuient sur un éventail de principes différents au sujet de l'incapacité. Par exemple, il y a des programmes de plus en plus nombreux conçus pour aider les individus à faire leurs propres choix en ce qui concerne les services dont ils ont besoin. Mais il y a encore de nombreux programmes qui sont dictés par des professionnels, de même que des programmes reposant sur des modèles de ségrégation, plutôt que d'intégration.

Il y a également de nombreux champs d'étude et d'activité différents portant parfois sur des aspects très précis de l'incapacité. Des douzaines de disciplines académiques peuvent se rattacher à l'incapacité, sous un aspect ou un autre. Chacune a son propre corpus d'information, ses propres experts, ses propres principes fondamentaux et ses propres canaux de distribution.

Ainsi, le «système» de l'incapacité, au Canada comme ailleurs, se caractérise par une série d'éléments fragmentés. Il y a souvent manque de coordination. C'est là un thème important qui revient dans de nombreuses études et de nombreuses critiques des questions concernant l'incapacité au Canada.

Les personnes handicapées ont également recours aux mêmes programmes et services ordinaires que la population générale. Il s'agit notamment des politiques, programmes et services ordinaires concernant l'emploi, l'éducation et la formation, le transport, le logement, les loisirs et les activités récréatives, les services communautaires, et de nombreux autres. Les programmes et services «génériques» peuvent influencer la qualité de vie des personnes handicapées davantage que les services spécialisés. La façon dont les services ordinaires sont structurés influencera la mesure dans laquelle ils peuvent être utilisés par les personnes handicapées sur la même base que les autres - par exemple la mesure dans laquelle ils tiennent compte des obstacles éventuels pour les personnes handicapées. Des services destinés expressément aux personnes handicapées ne sont souvent nécessaires que lorsque les programmes ordinaires sont incapables de satisfaire les besoins des personnes handicapées, ou ne sont pas disposés à le faire.

Comme l'indique par exemple le rapport Pleine participation 1992, le point de mire a graduellement changé : on fournissait autrefois des services spécialisés destinés aux personnes handicapées alors qu'aujourd'hui, on a recours aux services, programmes et installations destinés à la population en général. Le rôle des services spécialisés est en train de changer, passant de la prestation de services parallèles ou réservés à la prestation de services de soutien, de facilitation et d'action revendicatrice pour aider les personnes handicapées à recourir aux services ordinaires, et aux mesures visant à aider ces services ordinaires à répondre aux besoins des personnes handicapées. Cette évolution a des répercussions importantes sur l'élaboration et l'évaluation des politiques.

Étant donné la diversité des politiques et services et des champs d'étude se rattachant à l'incapacité, il peut être inopportun de parler ***du*** domaine de l'incapacité. La diversité et l'hétérogénéité ont des répercussions sur les politiques et sur la façon dont les évaluations sont réalisées. À tout le moins, cette diversité doit être prise en considération. Divers examens parlementaires et autres ont montré comment la complexité de la question de l'incapacité a pu mener à des lacunes et des chevauchements et que certaines personnes passent entre les mailles du filet. On peut en conclure qu'en matière de conception des politiques et d'évaluation de l'efficacité, une approche reposant sur les systèmes pourrait être utile.

D. Sommaire : Principales constatations et leçons apprises

- Les personnes handicapées constituent une proportion importante de la population canadienne. Par suite de l'évolution démographique, le nombre de personnes handicapées au Canada s'accroîtra, particulièrement parmi les personnes d'âge actif. Le niveau d'instruction est au moins aussi important pour obtenir du travail chez les personnes handicapées que chez les personnes non handicapées.

- Les besoins des personnes handicapées ne sont pas uniformes. Le champ de l'incapacité se compose d'un vaste éventail de services et d'éléments en grande partie non coordonnés. L'hétérogénéité, la diversité et la complexité du champ de l'incapacité doivent être prises en considération dans l'élaboration et l'évaluation de politiques qui peuvent avoir des répercussions sur les personnes handicapées.

- Il y a diverses définitions de l'incapacité, qui sont souvent confondues avec les critères d'admissibilité des programmes. Il est donc difficile, voire impossible, de comparer différents programmes, et il faut également tenir compte de ces définitions différentes dans la conception des études d'évaluation et l'interprétation de leurs résultats.

- La définition la plus communément acceptée, celle de l'Organisation mondiale de la santé, reconnaît que l'incapacité se définit en fonction d'une interaction entre l'individu et l'environnement. Cette définition reconnaît que la capacité de l'individu de fonctionner dans la société et d'être employé, par exemple, dépend autant de l'ouverture de la société lorsqu'il s'agit d'accepter les gens et leurs différences, que des limites fonctionnelles précises des individus considérés comme «handicapés». Ce principe a d'importantes répercussions pour l'élaboration des politiques et l'objet des évaluations.

3. L'emploi : Quelles approches donnent aux personnes handicapées les moyens de travailler?

A. La capacité de travailler des personnes handicapées

Selon Fawcett (1996), «on pense souvent à tort que les personnes handicapées qui ne font pas partie de la population active sont incapables de travailler ou ne sont pas disposées à travailler... Il y a cependant tout lieu de croire que ni l'une ni l'autre de ces perceptions ne correspond à la réalité» [traduction].

C'est vrai, ce ne sont pas *toutes* les personnes handicapées qui sont disposées à travailler et capables de le faire. Le travail peut être difficile, douloureux ou impossible pour certaines personnes, une partie du temps ou tout le temps. Comme on le verra dans le chapitre qui suit, ces personnes ont besoin de mesures de soutien du revenu. Des obstacles internes et externes, par exemple les compétences, l'instruction, les aptitudes professionnelles et les compétences sociales, le manque d'expérience et d'exposition au monde du travail, etc., peuvent entraver le travail. Il semble toutefois qu'un grand nombre de ces obstacles, même s'ils sont de taille, ne sont pas insurmontables.

Mais il y a tout lieu de croire qu'une proportion importante de la population des personnes handicapées qui n'est pas actuellement employée *est* capable d'occuper au moins certains genres d'emplois, si les circonstances s'y prêtent.

Certaines données de l'ESLA témoignent de la volonté et de la capacité de travailler de personnes handicapées qui ne font pas partie de la population active. Fawcett (1996) a établi une mesure des possibilités de travail qui montre que 31 % des personnes handicapées qui ne faisaient pas partie de la population active affichaient un ou plusieurs indicateurs de ces possibilités de travail. Selon Fawcett, il s'agit d'un cas de «chômage caché». Parmi les indicateurs des possibilités de travail, on retrouve le fait, pour personnes handicapées :

- de faire du bénévolat ou du travail non rémunéré;
- de faire des études, ce qui montre que si elles ne font pas partie de la population active, ce n'est pas parce qu'elles sont incapables de travailler contre rémunération ou qu'elles ne sont pas disposées à le faire, mais bien parce qu'elles se préparent encore à entrer sur le marché du travail;
- d'exprimer l'intention de chercher du travail dans les six mois;
- de ne pas avoir occupé d'emploi rémunéré depuis au moins cinq ans, mais d'avoir cherché du travail au cours des deux dernières années;

- d'avoir cherché du travail au cours des cinq dernières années, mais d'avoir été rejetées à cause de leur incapacité.

Fawcett a également combiné des données tirées de l'ESLA qui montraient que 44 % des personnes handicapées qui ne faisaient pas partie de la population active rémunérée avaient cité au moins un obstacle lié au milieu physique ou un obstacle personnel qui les empêchait de travailler. Voici quelques exemples des obstacles relevés : la crainte de perdre des prestations de soutien du revenu ou d'incapacité (notamment les appareils et accessoires fonctionnels, les médicaments subventionnés) si elles cherchaient du travail, ou la crainte d'avoir des difficultés à rétablir leur droit aux prestations si elles ne pouvaient conserver l'emploi; le fait d'avoir été découragées de chercher un emploi rémunéré par des membres de la famille ou d'autres personnes; le manque d'accès à l'information sur le travail; une formation inadéquate; de la discrimination antérieure au sein de la population active; la crainte d'être isolées dans le milieu de travail à cause de leur incapacité; l'impression qu'il n'y avait pas d'emplois disponibles; le manque de services de transport accessibles.

Fawcett (1996) en tire la conclusion suivante :

> Dans l'ensemble, 56 % des personnes handicapées qui ne faisaient pas partie de la population active rémunérée montraient des signes indiquant qu'elles pourraient travailler à l'avenir ou répondaient qu'au moins un obstacle lié au milieu physique les empêchait de trouver du travail... Cela signifie que si les circonstances (hormis l'incapacité) étaient différentes, plus de la moitié des personnes handicapées ne faisant pas partie de la population active auraient vraisemblablement été candidates à des emplois rémunérés. [traduction]

L'auteure fait également remarquer qu'il y a des changements dans l'état d'incapacité d'un nombre surprenant de personnes handicapées d'une année à l'autre. Ainsi, de nombreuses personnes incapables de travailler à un moment donné à cause d'une incapacité pourraient être capables de travailler à une date ultérieure.

De nombreuses autres sources montrent qu'une proportion importante de la population des personnes handicapées qui ne font pas partie de la population active pourraient être employées. Par exemple, même si la plupart des personnes qui ont une incapacité grave ne font pas partie de la population active, une proportion significative (26 % en 1991) en faisaient partie. Pourquoi donc certaines personnes ayant une incapacité grave peuvent-elles trouver du travail, et d'autres pas?

L'étude *Ça marche (1992)* de l'Institut Roeher, qui s'inspire des données de l'ESLA et d'autres sources d'information, a constaté que *la pénurie de mesures d'aménagement et de soutien constitue un obstacle plus important à l'emploi que la gravité de l'incapacité.* Les trois genres d'aménagements qui reviennent le plus souvent parmi les mesures jugées nécessaires par les personnes handicapées inactives pour pouvoir travailler sont les suivants : modification ou réduction des horaires (33 %), redéfinition des tâches (27 %) et transport accessible (14 %).

Les ouvrages publiés sur la question donnent de nombreux exemples pour illustrer les possibilités de travail des personnes ayant une incapacité grave, si elles disposent des mesures de soutien appropriées. Par exemple, une évaluation parrainée par le *Department of Health and Human Services* et le *Department of Labor* des États-Unis (Conley, Azzam et Mitchell, 1995) a examiné un certain nombre de projets qui cherchaient à aider des étudiants ayant de très graves incapacités (principalement une déficience intellectuelle, de nombreux étudiants ayant de multiples incapacités) à obtenir un emploi intégré grâce à des mesures de soutien personnel. L'objet du projet, comme le confirme l'évaluation, était de sélectionner les personnes ayant les incapacités les plus graves. En l'absence de ces projets, la presque totalité de ces étudiants auraient été placés dans des emplois réservés ou des ateliers protégés traditionnels.

L'évaluation en conclut ce qui suit :

> La gravité de l'incapacité n'est généralement pas un obstacle insurmontable. Même s'il y a évidemment des personnes dont l'incapacité est tellement grave qu'elles n'ont pratiquement aucune chance de réussir dans le marché du travail, de tels projets ont démontré que l'emploi intégré avec des mesures de soutien personnel est un objectif réaliste pour la plupart des personnes qui travaillent actuellement dans des milieux réservés [et des endroits semblables]. [traduction]

L'évaluation précise toutefois que même si ce genre d'emploi est possible, cela ne signifie pas qu'il soit facile d'en trouver. L'évaluation définit certains des obstacles et montre comment les projets ont été en mesure d'y faire face. Par exemple, la plupart des employeurs ont signalé qu'ils avaient besoin d'une aide financière importante dès le départ lorsqu'ils embauchaient des personnes ayant des incapacités graves. Même si les employeurs jugeaient que les coûts différentiels étaient relativement peu élevés, la plupart touchaient de nombreuses subventions publiques pour traiter de comportements impropres, de la formation et d'autres questions. Selon l'évaluation, ce genre d'appui financier est un élément clé de la réussite du projet.

L'évaluation reconnaît que ce genre de projet nécessite des fonds supplémentaires de démarrage. Ses auteurs font remarquer cependant que contrairement aux approches plus traditionnelles, par exemple l'emploi réservé ou les ateliers protégés, ces coûts seraient compensés dans une grande partie (mais non dans la totalité) des cas par les économies ultérieures.

Comme il en est question dans la section 3.F, les programmes de soutien en milieu de travail s'adressent eux aussi aux personnes qui ont de graves incapacités, donnant à des personnes qui ne le pourraient pas autrement les moyens de travailler, grâce à des mesures de soutien. Divers programmes de soutien en milieu de travail ont défini les possibilités des personnes ayant de graves incapacités et de graves limitations d'accomplir un travail productif.

La *Neil Squire Foundation* offre un programme d'options-emploi créateur qui dispense de la formation à des personnes ayant de graves incapacités physiques. Une forte proportion des participants, dont la plupart étaient en chômage depuis longtemps et sans perspectives d'emploi avant de s'inscrire au programme, ont trouvé un emploi dans le marché concurrentiel à la fin du

programme. La fondation (Birch, 1996) a procédé à des calculs préliminaires des avantages économiques découlant de la participation au programme, d'après les économies réalisées au chapitre de l'aide sociale et les impôts versés au gouvernement, qui montrent que le rendement des sommes investies pour le gouvernement est supérieur à six pour un.

Analyse

Selon de nombreuses indications, une proportion substantielle de la population des personnes handicapées qui ne font pas actuellement partie de la population active sont capables d'occuper un emploi, sous une forme ou sous une autre, à condition de disposer de mesures de soutien appropriées et à condition que les obstacles qui les y empêchent actuellement soient éliminés. Cela vient confirmer que les défis auxquels font face les personnes handicapées sont interreliés. On peut en déduire que les approches axées uniquement sur l'emploi et qui ne s'attaquent pas à d'autres obstacles peuvent être d'efficacité limitée. La relation entre le succès sur le marché de l'emploi et la disponibilité d'autres services est examinée de façon plus détaillée dans la section 3.G.

De nombreuses personnes handicapées sont capables de travailler au même titre que n'importe qui d'autre, si le contexte s'y prête et si les obstacles sont éliminés. Pour d'autres, particulièrement les personnes qui ont de graves incapacités et qui n'ont pas les compétences nécessaires, un emploi régulier à temps plein peut être un véritable défi. Mais elles peuvent néanmoins être capables d'effectuer *un certain* travail. Par exemple, la plupart des participants aux projets évalués dans le cadre de l'étude de Conley et coll. (1995) travaillaient moins qu'à demi-temps. Cela n'est peut-être pas suffisant pour leur permettre de gagner un revenu de subsistance, mais avec des politiques adéquates de soutien du revenu, le revenu généré peut être plus que suffisant pour couvrir le coût des mesures de soutien nécessaires et donner lieu en outre à un certain nombre d'autres avantages sociaux et économiques.

Démontrer que les personnes ayant une incapacité grave peuvent travailler ne signifie pas que cela leur est facile. Il y a lieu de croire que ces personnes font face à de nombreux obstacles. Des interventions efficaces nécessiteront peut-être des coûts de démarrage élevés, bien que des économies à long terme soient possibles. De plus, il faut préciser que la demande sur le marché du travail joue un rôle important dans la détermination des débouchés.

Selon les indications, il faut éviter de considérer l'employabilité des personnes handicapées selon une dichotomie oui/non. Il peut y avoir, pour certaines personnes handicapées, particulièrement celles dont l'incapacité est très grave, des limites à la *quantité* de travail qu'elles peuvent accomplir. Certaines personnes ne seront peut-être pas capables d'occuper un emploi pleinement productif, mais peuvent quand même faire quelque chose, moyennant les mesures de soutien appropriées. De nombreuses personnes actuellement exclues de la population active pourraient être capables de gagner un certain revenu d'emploi, même s'il est inférieur aux sommes qu'elles reçoivent actuellement par le biais de divers régimes de soutien du revenu.

Comme on le verra au chapitre 5, la notion du «tout ou rien» en matière d'employabilité sur laquelle reposent les critères d'admissibilité de systèmes de prestations d'incapacité comme le Régime de pensions du Canada joue un rôle important de désincitation qui empêche les personnes touchant des prestations sociales de chercher ou d'accepter un emploi. Selon le GAO (1996h) :

> La nature «soit l'un, soit l'autre» du processus de détermination de l'incapacité encourage les demandeurs à se concentrer sur leur incapacité. Le fait d'avoir à démontrer son incapacité peut, de l'avis de beaucoup, créer une «mentalité de l'incapacité» qui érode la motivation à l'égard du travail, et les délais nécessaires pour déterminer l'admissibilité peuvent éroder les compétences, les habiletés et les habitudes nécessaires pour travailler. [traduction]

L'étude Pleine participation 1992, les rapports du Comité parlementaire permanent et d'autres sources montrent que la collectivité des personnes handicapées aimerait particulièrement avoir des possibilités d'emploi plus nombreuses. Selon ces ouvrages, leur exclusion de la population active est l'une des principales sources de frustration des personnes handicapées.

B. La gestion de l'incapacité et le retour au travail

Par «gestion de l'incapacité», on entend les mesures actives de suivi et de gestion à l'égard des employés qui ont quitté le travail par suite d'une incapacité ou d'une blessure, qu'elle soit liée ou non à leur travail. La gestion de l'incapacité englobe généralement la fourniture de services de gestion de cas et de services de réadaptation individualisés, axés sur les résultats, compte tenu des intérêts et des aptitudes de l'individu. Le genre et l'intensité des services et des mesures de soutien peuvent varier selon les besoins de l'individu et ce qu'il faut lui accorder pour lui donner les moyens de retourner au travail.

Un aspect de la gestion de l'incapacité consiste à enseigner à l'individu la façon de s'accommoder des limitations fonctionnelles qui découlent de l'incapacité. Mais un autre aspect est axé sur le milieu de travail, pour déterminer les aménagements qui sont nécessaires pour lui permettre de retourner travailler. Il peut s'agir, par exemple, du réaménagement du lieu de travail, d'horaires souples ou variables, ou de l'affectation à un poste différent, compte tenu des capacités de l'individu.

Les stratégies de gestion de l'incapacité ont été utilisées dans différents pays, notamment au Canada et aux États-Unis ainsi qu'en Europe, tant dans le secteur privé que dans le secteur public. De nombreuses évaluations témoignent de leurs possibilités lorsqu'il s'agit de donner aux individus les moyens de retourner au travail et de susciter des économies significatives. C'est peut-être pourquoi elles sont de plus en plus répandues.

Au Canada, le gouvernement fédéral a récemment mené à bien un projet-pilote de gestion de l'incapacité reposant sur la fourniture de services de gestion des cas au sein de trois ministères fédéraux. Selon une évaluation indépendante (Insight Canada, 1996) du projet-pilote, cette approche «s'est éloignée considérablement des pratiques traditionnelles de

laissez-faire du gouvernement fédéral lorsqu'il s'agit d'aider les travailleurs accidentés et handicapés à retourner au travail» [traduction]. Selon l'évaluation, le projet a réussi à aider les individus à retourner au travail plus tôt qu'ils ne l'auraient fait autrement. L'évaluation fait également état d'importantes économies et d'un rendement des investissements de 63 pour 1 à l'égard des coûts du projet (économies attribuables à des réductions réelles et prévues des prestations d'assurance-incapacité, d'incapacité de longue durée et d'indemnisation des accidents du travail). Précisons par ailleurs que les économies étaient encore plus importantes pour les employés dont l'incapacité n'était pas liée au travail que pour les employés qui avaient subi un accident du travail.

Les évaluateurs font remarquer qu'il peut parfois être difficile de déterminer avec certitude combien de personnes pourraient retourner au travail sans interventions. Mais ils ajoutent qu'au sein d'au moins l'un des ministères participants, pratiquement tous les employés visés avaient cessé de travailler depuis longtemps.

L'évaluation a également relevé un certain nombre d'obstacles. L'un des principaux, c'est que les cadres supérieurs ne comprennent généralement pas ce qu'il en coûte réellement de verser des prestations aux travailleurs absents à cause d'une blessure ou d'une incapacité. Personne non plus n'est obligé de rendre compte des résultats, puisque les coûts sont assumés par un autre service gouvernemental. Pour ces raisons et d'autres raisons - par exemple un manque d'intérêt de la part des personnes handicapées ou la conviction qu'elles ne sont pas capables de retourner au travail - l'évaluation a démontré une résistance face à la gestion de l'incapacité de la part des services des ressources humaines de même que de la haute direction. Cette résistance a entravé l'exploitation du programme dans certains cas, nuisant aux interventions précoces en particulier, car les projets-pilotes n'ont pas eu rapidement accès aux noms des personnes handicapées. L'évaluation recommandait la mise en place d'un cadre de responsabilisation qui servirait d'incitatif.

L'expérience du gouvernement fédéral est semblable à celle du secteur privé, où il a été démontré que des stratégies proactives de retour au travail se traduisent par des économies importantes (Boxer, Young et Kirchner, 1994; GAO, 1996i; Prost, 1996; Washington Business Group on Health, 1994). Les stratégies de retour au travail sont de plus en plus fréquentes dans le secteur privé. Selon le GAO (1996i) :

> Aux États-Unis, dans le secteur privé, les responsables de la gestion de l'incapacité consacrent de l'argent à des interventions de retour au travail parce qu'ils sont convaincus que cela représente de bons investissements qui permettent de réduire les coûts liés à l'incapacité. Certaines études estiment que le coût intégral de l'incapacité pour les employeurs, c'est-à-dire les primes d'assurance, les prestations en espèces, les prestations de réadaptation et les prestations médicales versées par l'entremise des régimes d'indemnisation des accidents du travail et des régimes d'assurance-incapacité parrainés par l'employeur, représentent entre 6 et 12 % des charges salariales. Les entreprises privées ont parfois à engager des frais additionnels pour former et recruter des travailleurs temporaires et pour assurer la rééducation professionnelle des

> employés handicapés lorsqu'ils reviennent au travail. Lorsque les entreprises aident les travailleurs handicapés à retourner au travail, elles peuvent réduire une partie de ces coûts. [traduction]

De vastes recherches (Allingham et Hyatt, 1995; Butler, Johnson et Baldwin, 1995; Johnson et Baldwin, 1993) faisant appel à la base de données de la Commission des accidents du travail de l'Ontario ont examiné de façon détaillée les répercussions de la réadaptation professionnelle sur le retour au travail des travailleurs ayant des incapacités partielles permanentes. Ces recherches ont démontré l'efficacité de la réadaptation lorsqu'il s'agit de favoriser le retour au travail. Leurs auteurs soulignent cependant que le premier retour au travail n'est pas toujours une indication de permanence. Les recherches font ressortir l'importance de l'interaction entre l'employeur et l'employé et la nécessité de prévoir des aménagements pour que les travailleurs puissent être réemployés.

L'importance d'envisager la gestion de l'incapacité comme un processus récurrent plutôt que ponctuel a été confirmée dans une évaluation des aménagements du travail parrainée par DRHC (Perrin, 1995). Cette étude a montré que les besoins en matière d'aménagement peuvent varier dans le temps pour diverses raisons, y compris des changements dans la nature même de l'incapacité, des changements dans les exigences du poste ainsi que des changements de poste, et le fait que les mesures d'aide et d'aménagement deviennent dépassées par suite à des variations comme des changements technologiques.

De nombreux prestataires des CAT ont ce qui peut être considéré comme des incapacités mineures ou temporaires résultant d'un accident du travail (même si elles sont suffisamment graves pour empêcher les individus de travailler et comme la recherche précitée l'indique, elles peuvent être telles que le retour au travail devient difficile, voire impossible, sans aménagements du travail et d'autres mesures de soutien). Mais les mêmes conclusions ont été établies à l'égard de personnes souffrant de blessures traumatiques. Ainsi, Abrams, Barker, Haffey et Nelson (1993) ont réalisé une analyse coût-efficacité d'un programme de retour au travail destiné aux personnes ayant subi un traumatisme cranien. Cette étude a démontré que les trois quarts des participants avaient trouvé un emploi, que le coefficient des avantages pour le contribuable par rapport aux coûts d'exploitation du programme était de 2 pour 1, et que le coefficient des avantages pour le contribuable par rapport aux coûts pour le gouvernement était de 4 pour 1. Des évaluations menées en Australie (Athanasou, Brown et Murphy, 1996; Murphy, Brown, Foreman, Young et Athanasou, 1996; et Murphy et Athanasou, 1994) ont donné des résultats comparables pour les lésions de la moelle épinière. Il existe donc de fortes indications des possibilités que présentent les stratégies de retour au travail à l'intention des personnes ayant une incapacité, quelle qu'elle soit.

Même si la gestion de l'incapacité s'entend expressément de l'incapacité dans le contexte du milieu de travail, il y a lieu de croire que des stratégies de retour au travail semblables peuvent être efficaces lorsqu'il s'agit de donner aux bénéficiaires de programmes d'assurance-incapacité, notamment le RPC, les moyens de réintégrer la population active. Comme on le verra au chapitre 5, le GAO (1996i) a indiqué que les pratiques de gestion de l'incapacité utilisées dans le secteur privé pourraient également s'appliquer aux bénéficiaires de la sécurité

sociale. En fait, selon l'étude, les programmes d'assurance sociale de l'Allemagne et de la Suède ont recours à de telles pratiques et obtiennent des succès remarquables. La *Social Security Administration* a constaté que chaque fois qu'une stratégie de retour au travail permet la réadaptation d'un travailleur, elle épargne cinq dollars en prestations pour chaque dollar dépensé.

Quelles sont les possibilités des stratégies dynamiques de retour au travail lorsqu'il s'agit d'aider les bénéficiaires de l'aide sociale, par exemple les bénéficiaires de prestations d'incapacité du RPC, à retourner sur le marché du travail? D'un côté, les prestataires sont, par définition, «inaptes au travail». Mais par définition aussi, les prestataires du RPC ont une expérience de travail préalable. Selon les indications mentionnées ci-dessus, une proportion importante de ces personnes *pourraient* être réemployées, si elles disposaient de soutien, d'encouragement et de mesures appropriées d'aménagement du travail. Il existe également de solides indications en faveur des interventions précoces. Plus qu'il s'écoule de temps depuis la cessation d'emploi, moins qu'il est probable que l'individu puisse retourner au travail.

En fait, selon l'évaluation du Projet-pilote national de réintégration professionnelle (DRHC, 1996a), «il peut y avoir de bonnes possibilités de réadaptation pour certains prestataires du Programme des prestations d'incapacité du RPC lorsque leur état de santé se stabilise et que des mesures d'aménagement ont été prises et ce, même après plusieurs années de prestation» [traduction]. L'évaluation a constaté que le taux de réussite du projet-pilote était de 43 % et a donc recommandé que le PPIRPC établisse un service permanent de réadaptation.

Mais comme on le verra au chapitre 5, il est important de se souvenir de la conclusion du GAO (1996i) : même des succès limités peuvent se traduire par des économies importantes. Il n'est *pas* nécessaire d'obtenir immédiatement des succès spectaculaires. Des gains marginaux de très petite envergure dans ce domaine peuvent avoir des répercussions à long terme très importantes sur les coûts d'un programme d'assurance-incapacité. Comme l'affirme le GAO, même si seulement 1 % des 6,3 millions (de prestataires d'assistance sociale) n'avaient plus besoin de prestations après être retournés au travail, cela représenterait, sur la durée de leur vie, des économies estimées à 2,9 milliards de dollars.

Analyse

Il y a de bonnes possibilités de réaliser des économies significatives grâce à des stratégies de gestion de l'incapacité et de retour au travail. En fait, le retour au travail est probablement le domaine qui présente les possibilités les plus importantes d'économies, étant donné l'expérience de travail préalable des participants, de même que leurs aptitudes et compétences en matière d'emploi. Selon des indications relatives au rendement des sommes investies dans les stratégies de retour au travail, autant dans le secteur privé que dans le secteur public, les résultats sont remarquables.

Mais il y a des obstacles à une mise en œuvre efficace. La gestion de l'incapacité nécessite un investissement initial en ressources humaines et en ressources financières pour la gestion des cas et la réadaptation. Les économies sont généralement imputées à un centre de coûts différent

de celui qui a engagé les coûts initiaux. Il peut y avoir résistance de la part des gestionnaires, y compris les cadres supérieurs et les gestionnaires axiaux, et de la part des services des ressources humaines qui ne voient pas l'intérêt ou qui ne voient pas le rendement des sommes investies pour aider les travailleurs handicapés à retourner au travail.

Il y a lieu de croire que les mesures suivantes sont importantes pour le succès des stratégies de retour au travail :

- Intervenir le plus rapidement possible : plus de temps il s'est écoulé depuis la cessation d'emploi, moins vraisemblable sera le retour au travail.

- Assurer un service dynamique de gestion des cas.

- Reconnaître qu'il faudra fréquemment envisager des mesures d'aménagement du milieu de travail pour faciliter le retour au travail.

Le coût intégral de l'incapacité à long terme pour l'employeur et pour le contribuable n'est pas bien compris. Même des succès limités dans le cadre de stratégies de retour au travail peuvent permettre de réaliser d'immenses économies.

C. Mesures d'aménagement du travail

On entend par aménagement toute modification des lieux de travail, ou des procédures de travail, qui permet à une personne ayant des besoins spéciaux d'accomplir le travail (Association canadienne de la santé mentale, 1993). Les mesures d'aménagement comprennent les aides et les dispositifs techniques, de même que le réaménagement physique des lieux.

Mais les mesures d'aménagement peuvent également comprendre des mesures d'adaptation à la façon dont le travail est structuré. Elles peuvent comprendre par exemple les modifications nécessaires aux tâches et aux responsabilités ou à la façon dont le travailleur s'en acquitte, des horaires flexibles, des pauses pour les travailleurs qui se fatiguent facilement, la réorganisation du matériel pour qu'il soit plus accessible (par exemple, placer des dossiers souvent consultés à la portée d'un travailleur en fauteuil roulant), et de nombreux autres aménagements «superficiels». Les aménagements qu'il a fallu prévoir pour un cadre supérieur malvoyant comportaient notamment la conversion du matériel écrit et des documents dans d'autres formats avant les réunions (Perrin, 1993).

Il convient de préciser que les mesures d'aménagement du travail comportent de nombreuses mesures d'adaptation qui sont fréquemment offertes à n'importe quel travailleur pour répondre à des besoins spéciaux ou accroître la productivité. Il n'y a aucune différence entre un outil, par exemple, un dictaphone qui permet d'accroître la productivité d'un cadre supérieur, et un dispositif, par exemple la carte sonore d'un ordinateur, qui permet d'augmenter la productivité d'un travailleur aveugle.

Il y a une vaste documentation sur l'incidence possible des aménagements pour aider les personnes handicapées à travailler. Par exemple, une évaluation du fonctionnement du *Job Accommodation Network (JAN)* au Canada qui avait été parrainée par DRHC (Perrin, 1995) a examiné notamment l'importance relative des aménagements pour l'emploi des personnes handicapées. L'évaluation en conclut que les obstacles les plus importants qui entravent l'emploi des personnes handicapées étaient le manque de débouchés, les attitudes des employeurs et le caractère limité de la formation et de l'expérience de travail. L'auteur n'en indique pas moins que les aménagements sont l'un des éléments importants qui peuvent faire une différence au chapitre de l'employabilité de nombreuses personnes et qui peuvent leur donner les moyens de faire un travail productif.

Le réseau JAN a lui-même colligé une documentation importante provenant de ses propres évaluations ainsi que de recherches et de suivis auprès des employeurs sur la façon dont un vaste éventail de mesures superficielles et approfondies d'aménagement ont permis aux travailleurs handicapés de s'acquitter des responsabilités de leur poste et de répondre aux besoins des employeurs. Le rapport international de l'OIT (Samorodov, 1996) fait valoir que les mesures d'adaptation au travail peuvent être un moyen très efficace et rentable de promouvoir l'emploi des travailleurs handicapés - et peuvent parfois profiter également aux travailleurs non handicapés. Comme on l'a vu plus tôt, des recherches sur le retour au travail des bénéficiaires de la CAT de l'Ontario (Butler, Johnson et Baldwin, 1995; Johnson et Baldwin, 1993) soulignent l'importance des mesures d'aménagement du travail.

Une étude menée par l'Institut Roeher (1994b) pour le compte de la Commission canadienne de mise en valeur de la main-d'œuvre a constaté ce qui suit :

> Plus de 70 % des personnes handicapées qui ont besoin d'aménagements pour occuper un emploi ordinaire et qui sont d'avis qu'elles ont pu profiter de mesures adéquates travaillent 35 heures ou plus par semaine. Ce chiffre se rapproche de la proportion des personnes non handicapées qui travaillent 35 heures ou plus par semaine. Les personnes handicapées qui ne peuvent pas profiter de mesures adéquates d'aménagement sont beaucoup plus nombreuses à ne pas travailler du tout au cours d'une semaine donnée. Les personnes qui profitent d'aménagements adéquats ont plus vraisemblablement une incapacité moyenne ou grave que les personnes qui ne profitent d'aucun aménagement ou qui n'ont besoin d'aucune mesure de ce genre. En fait, les personnes qui profitent de mesures d'aménagement adéquates sont généralement plus gravement handicapées que la population des personnes handicapées d'âge actif dans son ensemble. Cependant, elles accomplissent un plus grand nombre d'heures de travail par semaine que d'autres travailleurs handicapés. [traduction]

Selon une perception courante, les aménagements sont coûteux. En fait, leur coût perçu constitue une préoccupation pour de nombreux employeurs. Cependant, il y a lieu de croire

que cette perception est un mythe. En réalité, les aménagements ne sont généralement pas coûteux. Selon le rapport de l'OIT (Samorodov, 1996) :

> Les coûts des aménagements (adaptation du travail) à l'intention des personnes handicapées sont généralement très faibles, de moins de 1 000 $US par personne, nonobstant les craintes des employeurs qui pensent le contraire. Ils ne sont donc pas un obstacle important à l'emploi des travailleurs handicapés et présentent également un bon rapport coût-efficacité. [traduction]

Des données du réseau JAN, tirées d'enquêtes périodiques auprès d'employeurs qui ont adopté des mesures d'aménagement (on trouvera des exemples de données récentes dans Perrin, 1995) donnent des renseignements plus précis sur les coûts des aménagements apportés par les employeurs aux États-Unis. Selon les employeurs qui ont apporté des mesures d'aménagement, 18 % d'entre elles n'ont rien coûté et 50 % ont coûté entre 1 $ et 500 $. Seulement 5 % coûtaient plus de 5 000 $. Le coût moyen des mesures d'aménagement étaient de 992 $, et le coût médian, de 200 $.

Les mêmes employeurs ont également estimé les économies que leur entreprise avait réalisées du fait d'avoir pu engager ou conserver un employé qualifié, éliminer le coût de la formation d'un nouvel employé, réaliser des économies au chapitre de l'indemnisation des accidents du travail ou d'autres frais d'assurance, augmenter la productivité des travailleurs, etc. En moyenne, les économies étaient 27 fois plus importantes que les dépenses signalées par les employeurs pour les aménagements.

Quoi qu'il en soit, il existe des circonstances exceptionnelles dans lesquelles les aménagements nécessaires pour un travailleur peuvent se révéler coûteux. Les grandes entreprises peuvent être capables d'absorber de tels coûts, mais selon l'évaluation du réseau de JAN, ce serait difficile ou impossible pour les plus petits employeurs. Une aide financière peut être offerte à l'occasion, par exemple par l'entremise de services provinciaux de réadaptation professionnelle ou de DRHC, de même que des mesures de dégrèvement fiscal. Mais peu d'employeurs sont au courant de ces mesures, et les délais et la bureaucratie que suppose le soutien gouvernemental sont fréquemment incompatibles avec l'exploitation d'une entreprise efficace.

Il existait autrefois à DRHC un fonds séparé qui pouvait être utilisé pour les frais d'aménagement. Selon une évaluation de l'efficacité des Centres d'emploi du Canada (CEC) pour les personnes handicapées (Perrin, 1994), peu d'employés du CEC connaissaient l'existence de ce fonds, dont l'administration était complexe et dont l'accès nécessitait beaucoup de temps. Par conséquent, il était rarement utilisé. Le fonds servait également à la formation en milieu de travail. Maintenant, les gestionnaires des Centres de ressources humaines du Canada (CRHC, comme s'appellent dorénavant les CEC) ont le pouvoir discrétionnaire d'absorber les frais de certains aménagements. Mais les fonds nécessaires proviennent du budget général du CRHC, de sorte que les gestionnaires sont peu enclins à y recourir.

Comme on le verra dans le prochain chapitre (voir également Baker, 1992), des régimes de subventions par prélèvement comme ceux qui existent en Allemagne et en France offrent non seulement des incitatifs aux employeurs qui engagent des personnes handicapées, y compris les personnes qui ont de graves incapacités, mais ils prévoient également un fonds qui peut être utilisé pour financer des mesures exceptionnelles d'aménagement.

Les frais d'aménagement seront le plus vraisemblablement élevés lorsqu'ils supposent des soins personnels ou des mesures de soutien personnel. Il peut s'agir par exemple d'un moniteur de formation en cours d'emploi pour une personne ayant une déficience développementale. Comme le soutien personnel est, qualitativement, de nature très différente, par exemple celui dont ont besoin les personnes ayant de graves incapacités, de telles mesures sont habituellement traitées différemment des autres formes d'aménagement. Il n'est probablement pas réaliste de s'attendre à ce que les employeurs absorbent ces coûts. Mais des services de ce genre pourraient peut-être être dispensés selon d'autres modalités. Par exemple, l'étude des services transitionnels d'emploi destinés aux personnes ayant une déficience mentale grave dont il a été question plus haut (Conley, Azzam et Mitchell, 1995) fait état de la nécessité de mesures de soutien dispensées par des organismes pour faciliter l'emploi des personnes gravement handicapées qui ont besoin de beaucoup d'aide. Comme on le verra au chapitre 6, la disponibilité de mesures de soutien personnel, particulièrement lorsque c'est l'individu lui-même qui en assure la gestion, peut faciliter l'employabilité.

Selon l'évaluation du réseau JAN (Perrin, 1995), les attitudes des employeurs et le manque d'information ou des informations erronées sont les obstacles les plus importants aux aménagements du travail. Les possibilités de ces mesures pour aider un grand nombre de personnes présentant des limitations fonctionnelles qui les empêchent de travailler ne sont généralement pas connues. De plus, une information concrète sur la façon d'apporter des aménagements dans des situations particulières s'impose.

Une étude sur le cheminement de carrière des gestionnaires et des autres employés handicapés au sein de la fonction publique de l'Ontario (Perrin, 1995) a constaté que les attitudes des employeurs et des superviseurs jouaient un rôle essentiel. L'auteur a notamment déterminé les facteurs liés au succès dans la carrière et a constaté que si l'employeur a la bonne attitude, il n'est généralement pas si compliqué d'apporter les aménagements nécessaires, même pour les employés qui ont de graves incapacités. L'évaluation a constaté que les facteurs de base qui s'appliquent à la gestion et au perfectionnement de *tous* les employés s'appliquent également à la gestion et au perfectionnement des employés handicapés. En particulier, le rôle du superviseur immédiat et l'ouverture nécessaire pour adopter une approche individualisée et avoir de bonnes communications avec l'employé étaient essentiels au succès professionnel — et au rendement — des employés handicapés.

Une évaluation de l'exploitation du réseau JAN au Canada[1] réalisée par DRHC (Perrin, 1995) conclut que le réseau offre un service utile aux employeurs et à d'autres; mais que son efficacité et sa portée éventuelles sont limitées par des facteurs organisationnels. L'évaluation recommandait que les services du JAN au Canada soient restructurés de façon à ce que le réseau joue un rôle plus important à titre de ressource d'information afin d'accroître la sensibilisation aux aménagements et l'intérêt à leur égard.

Comme on le verra dans le prochain chapitre, le gouvernement des États-Unis, en vertu de l'*Americans with Disabilities Act (ADA)*, finance divers centres de ressources techniques et d'autres services qui sont chargés d'offrir de l'information et du soutien aux employeurs, aux travailleurs de la réadaptation et aux individus sur la façon d'apporter des aménagements.

Il convient de souligner que le principe des aménagements raisonnables, dont le fardeau revient aux employeurs et à d'autres intervenants, est enchâssé dans la législation relative à l'équité en matière d'emploi et aux droits de la personne au Canada, de même que dans la Charte des droits et libertés, comme l'a récemment affirmé la Cour suprême. Il se retrouve également dans la législation et les politiques de divers autres pays.

Analyse

L'absence de mesures d'aménagement représente l'un des principaux obstacles à l'emploi de personnes handicapées. On fait souvent l'erreur de penser que les aménagements sont généralement coûteux. La réalité, cependant, c'est que la grande majorité des mesures d'aménagement sont peu coûteuses, et un grand nombre, par exemple la redéfinition des tâches ou l'aménagement du site de travail, n'exigent aucune dépense.

Les principaux obstacles aux mesures d'aménagement sont les attitudes et le manque d'information, à la fois au sujet des possibilités que présentent les aménagements pour permettre aux personnes handicapées d'accomplir un travail productif, et au sujet des moyens corrects d'appliquer de telles mesures dans des situations particulières. L'élimination de ces obstacles pourrait se traduire par une augmentation des possibilités d'emploi pour les personnes handicapées.

C'est aux employeurs que pourrait revenir la principale responsabilité d'apporter des aménagements, sauf dans les circonstances exceptionnelles. Les pouvoirs publics pourraient avoir pour responsabilité de diffuser de l'information et du soutien pour contrer les mythes et le manque de sensibilisation face aux mesures d'aménagement, comme le fait le gouvernement des États-Unis à l'appui de l'ADA. Comme on l'a vu plus tôt, selon une évaluation du réseau JAN, celui-ci pourrait jouer un plus grand rôle lorsqu'il s'agit de mieux

faire connaître les possibilités des aménagements et de susciter plus d'intérêt à leur égard, tout en appuyant des initiatives gouvernementales comme la législation relative à l'équité en matière d'emploi. Il peut également exister d'autres moyens de répondre à de tels besoins.

D. Subventions salariales et mesures incitatives destinées aux employeurs

«Les subventions salariales sont offertes par les pouvoirs publics pour inciter le secteur privé à accroître les possibilités de formation et d'emploi des personnes handicapées» (Raskin, 1995) [traduction]. Elles sont conçues pour indemniser les employeurs des pertes de productivité. Elles ont deux effets : «D'abord, elles réduisent les charges salariales que doivent effectivement supporter les employeurs; ensuite, elles accroissent l'employabilité des personnes handicapées qui cherchent du travail» (Samorodov, 1996) [traduction]. La plupart des subventions salariales sont de durée limitée, allant de quelques mois à quelques années, et elles sont parfois dispensées selon un barème dégressif.

Il y a lieu de croire que l'efficacité des subventions salariales est variable. En fait, selon le rapport international de l'OIT, l'absence de mesures d'évaluation est frappante, compte tenu que de nombreux pays offrent des subventions salariales (Samorodov, 1996). Les deux rapports de l'OIT (Raskin et Samorodov cités ci-dessus) constituent des sommaires utiles de l'état de la situation. Comme ils le font ressortir, les subventions salariales sont conçues pour faciliter l'entrée sur le marché du travail, particulièrement pour les personnes qui ont peu ou pas d'expérience de travail. Elles peuvent constituer une occasion d'acquérir de l'expérience de travail pour les personnes qui pourraient autrement éprouver de la difficulté à en obtenir sans aide.

Par ailleurs, les subventions peuvent présenter divers inconvénients. Par exemple, le fait d'être classé dans la catégorie des personnes admissibles à une subvention salariale peut donner une idée négative des capacités de l'individu et réduire ses chances d'emploi. Les personnes dont on ne retient pas les services après un placement subventionné, en particulier, peuvent éprouver de la difficulté à trouver de l'emploi ultérieurement. Il n'est donc pas sûr que les subventions salariales donnent lieu à des emplois qui se poursuivent lorsqu'elles cessent. Certains employeurs peuvent utiliser les subventions pour «embaucher temporairement» travailleur après travailleur et comme moyen d'éviter d'avoir à assumer eux-mêmes les dépenses de formation des nouveaux employés. Il se pourrait même que les subventions servent aux employeurs à obtenir une main-d'œuvre à bon marché, ce qui constituerait une forme d'exploitation plutôt que d'aide pour les travailleurs subventionnés (Samorodov, 1996).

Le même auteur (Samorodov, 1996) cite une étude australienne selon laquelle les employeurs préfèrent la formule des subventions à un système de contingentement ou d'autres systèmes qui les obligent à recruter des personnes handicapées. Par contre, selon la même étude, les subventions n'ont que des effets limités.

L'expérience du Québec est révélatrice. Cette province a la plus longue expérience des subventions salariales destinées aux employeurs qui recrutent des personnes handicapées, par l'intermédiaire de son programme des *contrats d'intégration au travail*. Selon une récente évaluation de ce programme (SOM, 1996), les effets positifs n'en sont que temporaires. Les subventions ne semblent pas avoir contribué à accroître le revenu, l'emploi ou la qualité de vie des participants. Cette évaluation de même qu'une autre évaluation menée plus tôt par le Vérificateur général du Québec (1993) affirment que le programme n'avait pas d'objectif individuel particulier en matière d'amélioration de la productivité et des comportements, et ne prévoyait pas non plus les éléments qu'il aurait fallu pour que les individus conservent leur emploi. L'Office des personnes handicapées du Québec, qui a parrainé le programme, n'a pas tenu de dossiers suffisants pour permettre d'assurer un suivi efficace du programme, de la nature de la clientèle et des activités des employeurs. Par conséquent, certains employeurs ont embauché des personnes qui n'étaient pas admissibles aux subventions ou ont reçu des subventions plus élevées que nécessaire.

Les subventions peuvent également donner lieu à des emplois qui n'auraient pas été créés autrement ainsi qu'à des déplacements (le recrutement d'une personne subventionnée aux dépens de quelqu'un d'autre). Au sujet des répercussions des subventions dans tous les groupes cibles, un rapport de la Commission européenne (Commission européenne, 1996a) affirme que seulement de 10 à 24 % des dépenses se traduisent par des gains nets d'emploi.

Cependant, en dépit de ces dangers, les subventions destinées aux employeurs peuvent également présenter des avantages. On lit ce qui suit dans le même rapport de la Commission européenne : «Même si le régime [des subventions salariales] présente d'importants effets de déplacement, il pourrait néanmoins être justifié, pour des motifs d'équité, comme moyen de partager plus équitablement le travail disponible» [traduction].

Les deux rapports de l'OIT affirment ce qui suit : «Les subventions salariales qui mettent l'accent sur les besoins individualisés du participant sont peut-être les plus efficaces» (Raskin, 1995; Samorodov, 1996) [traduction]. Selon ces auteurs, la composante des emplois subventionnés individuellement (ESI) du programme Développement de l'emploi (DE) de la stratégie Planification de l'emploi, autrefois offerte par Emploi et Immigration Canada (qui s'appelle dorénavant DRHC), en est un exemple (Raskin, 1995).

Selon une évaluation du programme Développement de l'emploi, la composante ESI était la formule présentant le meilleur rapport coût-efficacité parmi les différentes composantes de DE. Elle a permis d'améliorer l'employabilité et le revenu des participants handicapés. Raskin (1995) fait remarquer que l'ESI était rentable sur le plan quantitatif (coût-efficacité), mais également sur le plan qualitatif, car elle permettait d'offrir des options de formation conçues sur mesure en fonction des besoins des clients et elle était étroitement liée au secteur privé. Raskin a fait remarquer que l'une des principales raisons du succès de ce programme était que les placements des participants handicapés étaient individualisés, et comprenaient notamment des aménagements du travail et la satisfaction des besoins individuels des

participants. Il a ajouté que des activités secondaires, comme la sensibilisation préalable à la formation, *axées directement sur des groupes-cibles de personnes handicapées* pour garantir des niveaux de participation représentatifs étaient une autre raison du succès du programme.

On trouve des résultats semblables dans une évaluation du Programme destiné aux personnes défavorisées sur le plan de l'emploi, qui était autrement dispensé par EIC (Social Policy Research Associates, 1984), dont l'objet était de fournir de l'aide à l'emploi aux personnes défavorisées sur le plan de l'emploi, notamment les personnes handicapées. Le programme offrait des subventions destinées aux employeurs, parallèlement à des mesures d'aide pour le réaménagement du lieu du travail le cas échéant, de la coordination, du counselling et d'autres mesures de soutien dispensées à la fois par le personnel des Centres d'emploi du Canada et des organismes communautaires.

Cette évaluation a constaté que le programme était très efficace. Par exemple, quelque 16 % des participants handicapés travaillaient encore pour l'employeur qui les avait recrutés initialement à la fin du programme et au moment de l'étude de suivi; 24 % avaient trouvé du travail auprès d'autres employeurs. De plus, l'évaluation révèle que le programme s'est traduit par des améliorations au chapitre de la productivité, des aptitudes professionnelles, de la satisfaction face au travail et d'éléments connexes.

Outre les subventions, il peut exister d'autres genres de mesures incitatives destinées aux employeurs, depuis les allégements fiscaux relativement à la modification et au réaménagement du lieu de travail jusqu'à la prestation de services de soutien par des organismes communautaires. Un programme transitionnel d'emploi (Conley, Azzam et Mitchell, 1995) qui offrait un soutien intensif aux personnes ayant une incapacité grave et aux employeurs a été examiné ci-dessous. Le modèle de soutien en milieu de travail dont il sera question plus tard dans ce chapitre est une autre approche qui a recours à un organisme de l'extérieur pour dispenser le soutien nécessaire pour faire en sorte que les employés soient productifs.

Le programme *Projects with Industry* (Policy Studies Associates, 1986), qui est offert aux États-Unis depuis quelque temps, en est un autre exemple. Il s'agit d'un partenariat entre l'entreprise, l'industrie, la main-d'œuvre et les milieux de la réadaptation, dont l'objectif ultime est d'assurer des emplois soumis à la concurrence aux personnes handicapées. Le programme combine une formation dans des milieux de travail réalistes à des services de soutien. Selon des évaluations antérieures, le programme réussit à assurer un emploi subséquent à une proportion importante des participants.

En outre, comme on le verra dans le chapitre suivant, le modèle des subventions par prélèvement ou modèle de redistribution prévoit des mesures incitatives destinées aux employeurs qui recrutent des personnes handicapées. Le rapport de la Commission européenne (1996a) sur l'emploi en Europe indique que les subventions sont un moyen de réduire les charges sociales pour les employeurs, mais que «dans la plupart des États membres... les politiques visant à réduire les coûts de main-d'œuvre à l'égard de certains

travailleurs ont surtout pris la forme d'une réduction des contributions sociales payables par les employeurs, plutôt que du versement de subventions à proprement parler» [traduction]. Dans son examen pour le compte de l'OIT, Raskin (1995) conclut que l'élimination des obstacles est plus efficace que les subventions.

Analyse

L'efficacité des subventions salariales destinées aux employeurs est variable. En général, seule une faible proportion des dépenses se traduisent par des emplois durables au-delà de la période visée par la subvention. D'autres formules, par exemple l'élimination des obstacles, semblent généralement donner des résultats plus probants. Les subventions semblent donner les meilleurs résultats lorsqu'elles s'inscrivent dans le cadre d'une approche coordonnée faisant appel à d'autres formes de soutien pour le participant et pour l'employeur, lorsqu'elles sont conçues expressément pour répondre aux besoins précis de l'individu, et lorsqu'elles sont accompagnées de mesures de suivi et de contrôle.

E. Soutien en milieu de travail et travail adapté

i. Soutien en milieu de travail

Le soutien en milieu de travail englobe de la formation et du travail dans des milieux de travail ordinaires. La caractéristique particulière des mesures de ce genre, c'est qu'elles prévoient un formateur en milieu de travail qui fournit du soutien et de la formation à l'individu, et qui est chargé de l'aider à accomplir le travail. Comme O'Brien (sans date) l'affirme, le soutien en milieu de travail :

> ...est de portée plus vaste, puisqu'il ne se limite pas à l'individu seulement, mais à l'individu et à un formateur chevronné. Plutôt que de simplement évaluer les aptitudes à l'emploi de l'individu, comme le font les praticiens au sein d'un continuum typique de services de jour, les praticiens du soutien en milieu de travail considèrent ce que l'individu peut faire avec l'aide d'un formateur. Cette orientation différente permet à un grand nombre de personnes autrefois exclues du marché de travail de travailler. [traduction]

Un élément clé de la réussite du soutien en milieu de travail est la souplesse nécessaire pour offrir le degré de soutien dont le client a besoin, que ce soit peu ou beaucoup, de façon régulière. À l'origine, le soutien est souvent intensif et souvent offert sur une base individuelle. Cette démarche permet de placer des clients qui ne possèdent pas à l'origine toutes les compétences professionnelles ou sociales nécessaires pour connaître immédiatement le succès dans le marché du travail. À mesure que le travailleur acquiert de l'autonomie, le degré de soutien dont il bénéficie est réduit graduellement (Perrin, 1986).

Le soutien en milieu de travail repose sur un modèle de placement-formation, soit le contraire de l'approche traditionnelle formation-soutien adoptée normalement en matière de réadaptation. En fait, dans le cadre de ce modèle traditionnel de réadaptation, comme on le verra ci-dessous, il arrive souvent que la démarche n'aboutisse à aucun «placement». Une autre différence fondamentale par rapport au modèle traditionnel tient au rôle du formateur. Comme on l'a vu ci-dessus, la tâche du formateur n'est pas seulement de contribuer à la formation du travailleur, mais également de travailler de concert avec le participant, selon les besoins, pour que le travail se fasse et pour que les exigences de l'employeur soient satisfaites.

Le soutien en milieu de travail est une innovation assez récente. Il a d'abord été mis de l'avant au début des années 80 par Paul Wehman et ses collègues au *Rehabilitation Research and Training Center* de l'Université du Commonwealth de la Virginie (Wehman et Hill, 1986; Wehman et Kregel, 1984; Kregel et Wehman, 1996). Au milieu des années 80, on ne comptait qu'une poignée de programmes surtout expérimentaux au Canada (Perrin, 1986, 1987). Mais au cours des dix dernières années, le soutien en milieu de travail a proliféré, particulièrement en Amérique du Nord. Il suscite également de l'intérêt partout dans le monde, et des programmes sont mis sur pied dans de nombreux autres pays (Lunt et Thornton, 1993).

Le soutien en milieu de travail est dorénavant un champ d'étude de plein droit. Il existe un corpus de plus en plus vaste sur la question, des ouvrages, à la fois pratiques et scientifiques.

C'est auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle que le soutien en milieu de travail a été le plus largement utilisé. Il a également été utilisé, dans une certaine mesure, auprès de personnes manifestant des troubles psychiatriques. Mais le rapport de l'OIT (Samorodov, 1996) indique que le modèle peut être appliqué à d'autres groupes clients, et en cite des exemples. Le rapport ajoute que l'approche est particulièrement bien adaptée pour les travailleurs plus jeunes.

Le soutien en milieu de travail est utilisé principalement auprès des personnes jugées inaptes à occuper un emploi soumis à la concurrence, et qui autrement, aurait probablement été placées dans un atelier protégé. Pour de nombreux participants, le soutien peut être réduit de beaucoup ou même complètement éliminé, de sorte qu'ils peuvent finir par travailler de façon autonome. D'autres cependant nécessitent beaucoup de soutien à long terme, sous une forme ou sous une autre.

Il existe de nombreux exemples d'individus gagnant le salaire minimum ou un salaire concurrentiel. Mais il arrive probablement que dans de nombreux cas, les salaires versés sont inférieurs au salaire minimum ou que le participant ne soit pas rémunéré du tout. Le salaire vient généralement s'ajouter aux prestations de sécurité du revenu plutôt que de les remplacer. Par exemple, un sondage réalisé en 1988 auprès d'organismes canadiens offrant des services de soutien en milieu de travail (et cité par Raskin, 1995) a constaté que 21 % des

participants n'avaient plus besoin d'aide sociale, et que 24 % étaient moins dépendants. Mais 55 % des participants dépendaient toujours de l'aide sociale au même niveau que précédemment et presque 50 % des travailleurs visés gagnaient moins de 50 $ par semaine.

En dépit de gains impressionnants, le travail de la plupart des clients n'est probablement pas pleinement productif. La majorité des placements ont été faits dans des emplois à temps partiel. Des mesures de soutien en milieu de travail ont permis même à des personnes qui ont de très graves incapacités de travailler de façon productive dans un milieu de travail ordinaire. En fait, le modèle avait été élaboré à l'origine comme moyen de permettre à des personnes très gravement handicapées de travailler dans des milieux intégrés. Quoi qu'il en soit, des préoccupations ont été exprimées au sujet de la mesure dans laquelle les programmes de soutien en milieu de travail répondent effectivement aux besoins des personnes les plus gravement handicapées. Rankin (1995) cite les conclusions du sondage de 1988 au sujet des programmes canadiens de soutien en milieu de travail, suivant lesquelles la majorité des clients ont un handicap léger ou modéré. Selon l'auteur, les politiques de financement du gouvernement fédéral qui limitent la période pendant laquelle un participant peut recevoir du soutien dans le cadre des programmes peuvent servir de désincitation lorsqu'il s'agit de répondre aux besoins des personnes gravement handicapées qui ont peut-être besoin de soutien à long terme.

Le degré d'intégration des travailleurs placés dans le cadre d'initiatives de soutien en milieu de travail varie (Kregel et Wehman, 1996; Rankin, 1985). Les participants travaillent souvent côte-à-côte avec le reste de l'effectif. Dans d'autres cas, ils peuvent travailler dans un secteur distinct ou dans des milieux au sein desquels ils ont des contacts limités avec d'autres travailleurs. Comme Rankin l'indique, le degré d'intégration assuré par le soutien en milieu de travail est une source de préoccupation. Néanmoins, le soutien en milieu de travail offre davantage de possibilités d'intégration que d'autres options pour ce groupe de clients.

Une innovation ou variante récente consiste à utiliser des aidants naturels, par exemple les collègues ou les voisins, pour remplacer le formateur en milieu de travail. (O'Brien, sans date; Conley, Azzam et Mitchell, 1995). Cette approche peut assurer une intégration plus concrète, avec l'aide de «vraies» personnes plutôt que de formateurs rémunérés, ainsi que des contacts plus nombreux avec d'autres travailleurs. Kregel et Wehman (1996) font état d'un sondage selon lequel la majorité des organismes qui offrent des services de soutien en milieu de travail aux États-Unis ont recours à des aidants naturels.

En théorie, on peut obtenir un meilleur rapport coût-efficacité et offrir du soutien à un plus grand nombre de personnes en ayant recours aux aidants naturels. Cependant, comme peu d'évaluations ont été réalisées sur cette question, il est impossible d'affirmer pour l'instant que c'est véritablement le cas. L'étude de 1996 de Kregel et Wehman laisse entendre que pour environ le tiers des organismes qui ont recours à des aidants naturels, le temps consacré par le personnel au soutien en milieu de travail a changé. Le rôle du personnel rémunéré, qui était autrefois de fournir du soutien directement aux participants, est plutôt dorénavant de trouver d'autres personnes qui soutiendront les participants et de les y aider. Cela peut

nécessiter beaucoup de coordination, en plus des efforts initiaux pour organiser le soutien. Il faudra peut-être également envisager du suivi et un soutien constant, le personnel rémunéré intervenant lorsque des problèmes risquent de surgir.

ii. Répercussions des mesures de soutien en milieu de travail

Plusieurs études ont examiné les répercussions ainsi que les avantages et les coûts des mesures de soutien en milieu de travail. Par exemple, Conley, Rusch, McCaughrin et Tines (1989) examinent les conclusions de diverses analyses coût-efficacité de même que d'études longitudinales qui indiquent que :

> Même si les coûts des mesures de soutien en milieu de travail sont supérieurs aux avantages pendant les premières années de mise en œuvre, les coûts diminuent et les avantages s'accroissent avec le temps, car les heures de travail et la rémunération horaire moyenne des travailleurs augmentent, tandis que le soutien dont ils ont besoin diminue. [traduction]

Une recension accompagnée d'une bonne bibliographie d'études sur les répercussions du soutien en milieu de travail en vient à une conclusion semblable :

> La recherche montre que les programmes de soutien en milieu de travail donnent des résultats positifs sur le plan de l'emploi pour les personnes présentant une déficience mentale. Ces programmes ont représenté un avantage financier pour les participants, dont le salaire s'est accru, et pour les contribuables, puisque les coûts du programme ont diminué. Même si, pendant les premières années de mise en œuvre du programme, il se peut que les coûts que doivent supporter les contribuables soient supérieurs aux avantages financiers qu'ils en tirent, les recherches laissent penser qu'il y a une augmentation importante des avantages les années subséquentes (Jamieson et Hawkins, 1992). [traduction]

Johnson, Lewis et Bruininks (1993) font le point sur les évaluations des mesures de soutien en milieu de travail. Ils décrivent une étude de cas présentant un modèle d'analyse coût-efficacité selon lequel le rapport coût-efficacité était de 2 pour 55 dans 13 sites de programme. Mais les auteurs précisent qu'il n'y a pas consensus sur les objectifs et les résultats qui devraient être utilisés dans le cadre des évaluations du soutien en milieu de travail. Selon eux, «les chercheurs ont été de plus en plus nombreux... à affirmer même qu'il n'est pas justifié d'évaluer les mesures de soutien en milieu de travail strictement en fonction de leur rapport coût-efficacité, et que ces mesures devraient être évaluées principalement en fonction de leur capacité d'aider les participants à s'intégrer à la société et à la collectivité» [traduction].

C'est dans les petites entreprises que les organismes semblent avoir remporté le plus de succès lorsqu'il s'agissait de placer les participants à des programmes de soutien en milieu de

travail (Perrin, 1987; Rankin, 1995), mais il y a de nombreuses exceptions dignes de mention. Les placements dans le secteur public ont été difficiles à organiser, ce qui est attribuable à divers obstacles systémiques découlant des politiques officielles de recrutement (Drug, 1993).

Les personnes handicapées qui ont eu l'occasion de participer à des programmes de soutien en milieu de travail se montrent très positives et préfèrent ce genre de mesures à d'autres options (Kregel et Wehman, 1996). Elles veulent travailler, pour des raisons autant sociales qu'économiques. Elles sont contentes de se retrouver dans un milieu de travail ordinaire et d'interagir avec d'autres personnes qui ne sont pas handicapées. Elles estiment que leur paye témoigne que leur travail est apprécié, et elles aiment bien toucher un chèque de paye régulier.

Le soutien en milieu de travail peut être structuré de façon à ce que les employeurs qui engagent même des personnes ayant une incapacité grave puissent s'attendre à ce que le travail se fasse. Les organismes ont connu le plus grand succès lorsqu'ils présentaient le soutien en milieu de travail aux employeurs selon des arguments commerciaux, plutôt que selon des arguments «sociétaux».

Le *National Institute on Disability and Rehabilitation Research* (1994) en conclut que le soutien en milieu de travail a créé des possibilités d'emploi sans précédent pour des personnes dont on pensait autrefois qu'elles étaient trop gravement handicapées pour accomplir un travail valable. Dans ses examens du rapport coût-efficacité d'une gamme complète de services d'emploi, l'OIT a constaté que le modèle du soutien en milieu de travail était le plus prometteur. Ainsi, Raskin (1995) a déclaré ce qui suit :

> En ce qui concerne l'efficacité de différents genres de programmes de subventions salariales et de soutien en milieu de travail, les évaluations montrent que ceux qui mettent l'accent sur des placements individualisés dans le secteur privé conçus pour répondre aux besoins personnels de chaque stagiaire, et qui donnent aux participants l'occasion d'interagir avec des travailleurs non handicapés et d'établir des rapports, offrent les meilleures chances de succès. [traduction]

L'OIT a procédé à un examen du rapport coût-efficacité de diverses options stratégiques pour les travailleurs handicapés dans de nombreux pays (Samorodov, 1996) qui concluait que :

> Le soutien en milieu de travail — qui cherche systématiquement à intégrer les travailleurs handicapés à des emplois ouverts, côte-à-côte avec des travailleurs non handicapés — est la démarche la plus efficace sur le plan coût-efficacité. Au fil du temps, on peut s'attendre à ce que les sommes investies donnent des rendements importants... La recherche montre que ces programmes, même pendant la phase initiale où les coûts sont élevés, sont beaucoup moins coûteux que les centres de jour traditionnels, et particulièrement que les régimes d'emploi protégés... Le soutien en milieu de travail est donc une solution de rechange d'un meilleur rapport coût-efficacité que des approches plus

traditionnelles; il permet également aux participants de réduire l'utilisation qu'ils font des services de jour et d'en être moins dépendants. [traduction]

iii. Travail adapté

L'approche traditionnelle de la «formation» des personnes handicapées incapables de trouver un emploi soumis à la concurrence était de les placer dans des ateliers protégés. Ces ateliers offrent un travail simulé, dont l'objectif est généralement de permettre aux participants d'acquérir des compétences professionnelles. Dans la pratique, peu de participants progressent et les «compétences» et comportements qu'ils acquièrent sont le contraire de ce qui serait approprié pour un travail régulier. Les participants touchent des salaires «symboliques» seulement.

On reconnaît de plus en plus souvent les limites des ateliers protégés et la supériorité de solutions de rechange comme le soutien en milieu de travail. Par exemple, Conley et coll. (1989) font remarquer que dans le cadre de programmes de soutien en milieu de travail, environ 50 % des participants sont demeurés pendant au moins un an à travailler côte-à-côte avec des travailleurs non handicapés. Par comparaison, les ateliers protégés traditionnels ont signalé que seulement 10 % de leurs participants avaient été placés dans des milieux de travail intégrés pendant la même période.

Par conséquent, on est en train d'éliminer progressivement le travail adapté en faveur de programmes de soutien en milieu de travail et d'autres solutions au Canada, aux États-Unis et en Australie (Lunt et Thornton, 1993).

Le travail adapté est encore utilisé sur une grande échelle en Europe, mais en général, selon un modèle différent de celui qui est utilisé en Amérique du Nord, qui se rapproche davantage de ce que l'on appelle «le travail protégé». Le travail protégé en Europe a tendance à reposer sur des critères économiques, plutôt que sur les critères sociaux qui prédominent en Amérique du Nord, et à mettre davantage l'accent sur la productivité. Ces centres emploient souvent des travailleurs non handicapés en plus des travailleurs handicapés, et ils ont tendance à verser des salaires réels.

Contrairement à d'autres secteurs de compétence du Canada, le Québec a financé des centres de travail adaptés (CTA), qui fonctionnent davantage selon le modèle européen du travail protégé. Par exemple, on s'attend à ce que les CTA soient exploités comme des entreprises sans but lucratif. La proportion des travailleurs non handicapés peut varier de 0 à 49 %.

Mais ce modèle présente encore de graves limites. Par exemple, deux récentes évaluations des CTA du Québec (Vérificateur général du Québec, 1993; SOM, 1996) ont révélé que les intérêts économiques des CTA allaient à l'encontre de leurs objectifs déclarés, à savoir d'aider les travailleurs handicapés à s'intégrer à la population active régulière. Afin d'améliorer leur productivité, ils recrutaient souvent des travailleurs qui ne répondaient pas

aux critères du programme, et ils hésitaient à laisser partir leurs travailleurs plus productifs pour leur donner l'occasion d'occuper un emploi régulier. Des résultats semblables ont été constatés pour les CTA en France (Velche, 1995).

iv. Analyse

Le modèle du soutien en milieu de travail s'est révélé une solution préférable et d'un meilleur rapport coût-efficacité que le travail protégé à presque tous les égards. Il favorise l'intégration des participants et est très populaire auprès de ces derniers, qui sont contents d'avoir l'occasion d'accomplir un vrai travail dans un milieu réel. Il offre des possibilités aux personnes autrefois jugées trop gravement handicapées pour accomplir un travail valable dans un milieu de travail ordinaire. Selon de nombreuses indications, le soutien en milieu de travail présente un bon rapport coût-efficacité, même si les coûts initiaux peuvent en être élevés. L'OIT a parlé de la supériorité du modèle du soutien en milieu de travail par rapport à d'autres modèles au chapitre des avantages qu'en tirent les participants de même que des économies qu'il permet de réaliser, et en a démontré les possibilités d'utilisation à grande échelle.

F. Réadaptation professionnelle

Le champ de la «réadaptation professionnelle» est très vaste. Au Canada, les services de réadaptation professionnelle sont dispensés selon l'origine de l'incapacité, le genre d'incapacité, la source de revenu ou l'activité sur le marché du travail. Les Commissions des accidents du travail (CAT) offrent des services de réadaptation professionnelle aux accidentés du travail; le Régime de pensions du Canada (RPC) a un Projet-pilote de réintégration professionnelle pour les bénéficiaires de ses prestations d'incapacité; les assureurs privés des employeurs dispensent eux-mêmes des services de réadaptation professionnelle ou en achètent auprès de fournisseurs privés.

Essentiellement, les diverses interventions axées sur l'emploi dont il est question dans ce chapitre peuvent être considérées comme des formes de réadaptation professionnelle. Selon Samorodov (1996), les programmes de réadaptation professionnelle sont ceux qui «assurent le traitement et le recyclage des travailleurs handicapés et leur permettent de recommencer à exercer un emploi rémunéré» [traduction]. Selon les approches traditionnelles de la réadaptation, la formation/réadaptation est une étape distincte de l'emploi, conformément au modèle de la «formation suivie du placement». Comme on l'a vu ailleurs dans ce chapitre, cette approche est en train de se transformer, les mesures de soutien en milieu de travail s'inspirant du modèle du «placement suivi de la formation en cours d'emploi». On reconnaît de plus en plus que c'est lorsque la réadaptation est reliée le plus étroitement possible à l'emploi qu'elle sera le plus vraisemblablement efficace.

Les programmes de réadaptation professionnelle individuelle sont généralement ceux qui adaptent les services dispensés ou les biens et services achetés aux besoins de l'individu. Le diagnostic professionnel, la planification professionnelle, la formation, le recyclage ou l'éducation, le placement en emploi et le suivi constituent les éléments essentiels des

programmes de réadaptation individuelle. Se rattachent à de tels services les indemnités de subsistance ainsi que les mesures de soutien et les services axés sur l'incapacité, par exemple les modifications apportées au domicile et au véhicule, les orthèses et les prothèses, les fauteuils roulants, le tutorat privé, les programmes de traitement et la formation à la mobilité. Des biens et services sont achetés auprès d'un vaste éventail de fournisseurs, publics ou privés. Certains programmes de réadaptation professionnelle, ceux des CAT par exemple, fournissent des subventions et prévoient d'autres stratégies pour encourager les employeurs à engager des travailleurs ayant subi un accident du travail.

Lorsqu'il est question de réadaptation professionnelle, on pense parfois aux services financés par l'entremise de l'accord fédéral-provincial de RPPH. Les autorités gouvernementales de chaque province et territoire dispensent un programme de réadaptation professionnelle individuelle à coûts partagés avec le gouvernement fédéral, conformément à la *Loi sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées* et à l'accord - sauf en ce qui concerne le Québec, qui a dorénavant un système provincial distinct pour la prestation des services de counselling professionnel.

De plus, il existe un vaste réseau d'organismes communautaires bénévoles qui offrent des services individuels de réadaptation professionnelle. Ces organismes peuvent être financés par les provinces et bénéficier de mesures de partage des coûts en vertu de l'accord de RPPH, ou ils peuvent être financés à titre de services d'assistance à l'emploi par DRHC, de même que par d'autres sources. Certains organismes qui fournissent des services de réadaptation professionnelle visent une incapacité en particulier, par exemple l'Association canadienne des paraplégiques, l'Institut national canadien pour les aveugles et la Société canadienne de l'ouïe. D'autres sont plus généraux, par exemple la *Neil Squire Foundation*, l'Association canadienne des centres de vie autonome et *Goodwill Industries*. Les Associations pour l'intégration communautaire constituent un réseau de premier plan qui dispense des services individuels de réadaptation professionnelle par le biais de mesures comme les programmes de soutien en milieu de travail ainsi que des programmes de diagnostic professionnel et de formation en atelier protégé.

La *Loi sur la réadaptation professionnelle des personnes handicapées* est un mécanisme qui autorise des transferts financiers grâce auxquels le gouvernement fédéral peut conclure des ententes avec les provinces et les territoires en vue d'assumer une partie des coûts que ces derniers engagent au chapitre des programmes de réadaptation professionnelle. Il y a actuellement un accord type avec toutes les provinces et les territoires. Divers programmes font l'objet de mesures de coûts partagés conformément à l'accord de RPPH. Il s'agit notamment des programmes de réadaptation professionnelle individuelle, des éléments axés sur la formation professionnelle des programmes de traitement de l'alcool et des drogues et des programmes de santé mentale dans la collectivité et dans les hôpitaux psychiatriques; un éventail de programmes dispensés par des organismes; des programmes de soutien en milieu de travail; et des ateliers protégés. Il *existe* certains points communs dans les programmes de réadaptation professionnelle individuelle d'une province à l'autre, et ces programmes sont à leur tour semblables aux programmes de réadaptation professionnelle des CAT et du RPC.

Le soutien aux études postsecondaires est une importante caractéristique des programmes provinciaux de réadaptation professionnelle individuelle. Les modalités de partage des coûts en vertu de l'accord de RPPH visent les frais de scolarité, les livres et les fournitures, les allocations de subsistance et des services de soutien comme des préposés aux soins, des interprètes, des tuteurs et des aides techniques. Certaines provinces coordonnent ou harmonisent l'assistance avec le programme fédéral et le programme provincial de prêts aux étudiants. Plusieurs provinces dispensent du financement pour la fourniture de services de conseillers en besoins spéciaux dans les collèges communautaires et dans certaines universités, souvent en vertu de modalités de partage des coûts dans le cadre de l'accord de RPPH.

i. Ce qui marche bien

Aucune évaluation n'a été réalisée au sujet de l'efficacité de l'accord de RPPH. Il s'agirait d'une tâche complexe, étant donné que l'accord est un mécanisme de transfert de fonds au Trésor des provinces et des territoires, selon des dispositions et des lignes directrices assez générales. C'est à chaque province et à chaque territoire qu'il revient d'établir l'admissibilité et de déterminer les activités se rattachant à la réadaptation professionnelle des personnes handicapées. L'efficacité de l'accord de RPPH comme mécanisme de transfert devrait être évaluée, par exemple, en fonction des objectifs fédéraux en matière de transfert de fonds, et en fonction des objectifs provinciaux en matière d'obtention de fonds. Essentiellement, il y a douze provinces et territoires différents qui dispensent des programmes par l'entremise de divers ministères et départements. Il y a également de nombreux critères d'admissibilité différents, selon les genres de programmes - santé mentale, lutte contre l'alcool et les drogues, de même que réadaptation professionnelle individuelle, par exemple.

Les rapports que doivent présenter les provinces au sujet de leurs activités en vertu de l'accord de RPPH se limitent essentiellement au nombre de clients desservis. Les provinces ne sont nullement tenues de présenter des rapports sur les clients qui ont obtenu de l'emploi ou sur d'autres mesures de rendement.

Le Programme des services de réadaptation professionnelle (PSRP) du ministère ontarien des Services sociaux et communautaires est l'un des programmes provinciaux pour lesquels on dispose de statistiques sur les résultats. D'après les statistiques de 1992-1993, Raskin (1995) a constaté que «les dépenses consacrées aux services de réadaptation professionnelle sont nettement rentables lorsqu'on les compare au salaire que le client gagne, et sont rentables en général si on les compare à l'option qui consiste à fournir de l'aide sociale à long terme aux personnes handicapées» [traduction]. En 1992-1993, dans le cadre du PSRP, 20,7 millions de dollars ont été consacrés à des dépenses directes destinées aux clients, et d'autres sommes ont été consacrées au personnel et à l'administration. Parmi les clients qui ont reçu de la formation professionnelle ou des services de réadaptation fonctionnelle, 56 % étaient employés lorsque leur dossier a été fermé. En moyenne, 5 000 nouveaux dossiers sont ouverts chaque année.

Dans la section du présent chapitre qui traite de la gestion de l'incapacité, il est question d'une recherche qui a examiné l'incidence de la réadaptation professionnelle sur la probabilité de retour au travail des bénéficiaires de la Commission des accidents du travail (CAT) de l'Ontario (Allingham et Hyatt, 1993; Raskin, 1995). Cette recherche montrait que la réadaptation professionnelle a l'effet prévu — c'est-à-dire qu'elle contribue à réduire les répercussions négatives de l'incapacité résiduelle sur le retour au travail des travailleurs accidentés, et donc à réduire les prestations versées et les coûts sociaux. En 1992, la CAT a versé 1 797 millions de dollars en prestations d'incapacité à long terme et 561 millions de dollars au chapitre de la réadaptation. Au total, 28 704 personnes, soit 7,6 % des bénéficiaires, ont été dirigés vers des services de réadaptation professionnelle et 46 % d'entre eux ont pu être réadaptés, la plupart recommençant à travailler auprès de l'entreprise qui les employait au moment de l'accident.

Il n'est pas toujours possible de comparer les programmes de réadaptation professionnelle les uns aux autres. Les données nécessaires ne sont généralement pas disponibles, et les définitions de l'admissibilité de même que les objectifs des programmes et des services diffèrent. Par exemple, aux États-Unis, on a tenté de comparer le programme de réadaptation professionnelle des Anciens combattants avec les programmes des États. Dans le cadre du programme des Anciens combattants, 8 % des anciens combattants admissibles avaient été placés entre 1991 et 1995. Dans le cadre du programme de l'État, 37 % avaient été placés dans des emplois convenables. Cependant, le programme des Anciens combattants avait tendance à se concentrer sur les études supérieures et définissait un «emploi convenable» comme un poste correspondant aux aptitudes, aux compétences et aux intérêts de l'ancien combattant. Par comparaison, le programme de l'État offrait une vaste gamme de services et considérait même les emplois non rémunérés comme des emplois convenables. La plupart des bénéficiaires du programme de l'État avaient de graves incapacités. Les Anciens combattants consacraient 20 000 $ à chaque ancien combattant employé et 10 000 $ à chaque bénéficiaire s'étant retiré du programme, et plus de la moitié des coûts étaient consacrés aux indemnités de subsistance; les programmes des États, quant à eux, consacraient en moyenne environ 3 000 $ à chaque client réadapté et environ 2 000 $ à chaque décrocheur, sommes qui ne comprenaient pas les frais de subsistance des bénéficiaires (GAO, 1996j).

Une recension américaine d'ouvrages publiés au cours des 25 dernières années (Weed et Lewis, 1994) fait ressortir systématiquement les avantages de la réadaptation pour les personnes handicapées, peu importe la source d'aiguillage ou de paiement. Ces ouvrages ont montré que la prestation de services de réadaptation peut se révéler rentable pour aider les personnes handicapées à travailler et qu'un aiguillage précoce réduit les coûts de la réadaptation et accroît les chances d'emploi. Comme on l'a vu plus tôt, l'évaluation du Projet-pilote national de réintégration professionnelle menée pour le compte du RPC (DRHC, 1996) fait ressortir les possibilités de la réadaptation, même pour un grand nombre de prestataires à long terme, et recommande que le RPC établisse un service permanent de réadaptation.

Dans sa recherche sur les programmes transitionnels, l'Institut Roeher (1994b) a relevé un certain nombre de facteurs qui contribuent au succès de la transition entre l'école et le travail

chez les personnes handicapées. Il s'agit notamment de l'accès aux aides et aux dispositifs dont la personne handicapée a besoin, de mesures adéquates d'aménagement du travail, de l'accès à la formation en cours d'emploi, de la participation à d'autres genres de formation, de l'accès au soutien personnel dont elle a besoin pour s'acquitter des activités de la vie quotidienne et de l'accès à des services de réadaptation. L'étude souligne également l'importance des facteurs suivants :

- Miser sur les choix individuels des participants et, ce faisant, promouvoir la motivation individuelle et l'acquisition de compétences;
- Faire participer les parents et les amis au processus de transition;
- Planification précoce pendant que les élèves sont encore au secondaire;
- Expérience de travail dans le cadre de programmes d'enseignement coopératif et d'autres modalités;
- Tenir les employeurs informés du bassin de travailleurs handicapés auxquels ils peuvent avoir recours.

En fait, comme on l'a vu plus tôt, l'une des conclusions de l'évaluation du Projet-pilote national de réintégration professionnelle (DRHC, 1996) était que «la réadaptation peut présenter de bonnes possibilités pour certains bénéficiaires des prestations d'incapacité du RPC, même s'ils touchent des prestations depuis plusieurs années, lorsque leur état de santé se stabilise et que des ajustements ont été apportés pour tenir compte de leur incapacité» [traduction]. L'évaluation a constaté que le projet-pilote avait obtenu un taux de succès de 43 % (compte tenu du nombre de personnes y ayant participé volontairement). La mise sur pied d'un service permanent de réadaptation a donc été recommandée au Programme de prestations d'incapacité du RPC.

L'examen que l'OIT a fait (Samorodov, 1995) de la rentabilité des options stratégiques s'adressant aux travailleurs a conclu que chaque dollar consacré à la réadaptation professionnelle donnait des retombées de plusieurs dollars. «En résumé, les fonds consacrés aux programmes de réadaptation professionnelle donnent en moyenne des rendements de plusieurs fois l'investissement initial. La réadaptation peut être donc être considérée comme une façon très rentable de promouvoir le retour au travail et l'emploi des personnes handicapées» [traduction].

ii. Problèmes et restrictions

La réadaptation n'est pas toujours efficace. Une évaluation menée par le GAO (1993) (*Vocational Rehabilitation: Evidence for Federal Program's Effectiveness is Mixed)* a permis de relever d'importantes disparités dans le genre et l'ampleur des services dispensés, mais les données n'étaient pas suffisantes pour qu'on puisse les corréler aux résultats. L'évaluation indiquait que les gains à court terme découlant de la réadaptation semblent souvent ne pas

perdurer. Les auteurs de l'évaluation ont donc recommandé qu'une étude longitudinale soit menée pour explorer des questions plus vastes comme les clientèles qui peuvent être desservies, à quel degré d'intensité, et avec quels résultats.

L'étude a fait valoir qu'à peine 5 à 7 % des personnes admissibles étaient desservies par les programmes de réadaptation professionnelle des États ou du gouvernement fédéral. Le GAO a recommandé qu'une étude longitudinale soit entreprise pour explorer des questions plus vastes comme les clientèles qui peuvent être desservies, à quel degré d'intensité, et avec quels résultats. Dans une étude plus récente, le GAO (1996g) a affirmé que si la réadaptation professionnelle a joué un rôle limité, c'est à cause des politiques restrictives des États. «Les bénéficiaires ne sont généralement pas informés des services de réadaptation professionnelle offerts, et on ne les encourage pas à les rechercher» [traduction].

Les personnes handicapées et les organismes d'aiguillage se sont plaints des difficultés auxquelles ils se heurtent lorsqu'ils veulent avoir accès à des services et programmes de réadaptation professionnelle. Les listes d'attente pour certains programmes provinciaux peuvent être d'un an ou plus. Par ailleurs, certaines CAT ont apporté des modifications qui prévoient notamment des interventions précoces et le droit à un diagnostic professionnel et à du counselling précoces (Institut Roeher, 1992).

Ainsi, l'un des grands problèmes des services de réadaptation professionnelle tient à la population desservie. Seule une petite proportion des personnes qui ont besoin de tels services et qui pourraient en profiter les reçoit véritablement. Faute de données, il n'est pas toujours possible de déterminer comment les priorités sont établies ni les catégories de clients qui recevront le plus vraisemblablement les services. Il est impossible de déterminer exactement si ce sont les personnes qui ont de graves incapacités et dont les besoins sont les plus pressants qui recevront le plus vraisemblablement les services. Et c'est vrai autant au Canada qu'aux États-Unis.

Les personnes admissibles à la réadaptation professionnelle par l'entremise des CAT et du ministère des Anciens combattants ne sont pas admissibles aux programmes provinciaux de réadaptation professionnelle. Les bénéficiaires des prestations du RPC n'en sont pas formellement exclus et peuvent être aiguillés vers les programmes provinciaux pour obtenir des services de réadaptation professionnelle. Même si cette situation n'est pas considérée comme un problème en soi, l'expérience des États-Unis peut être révélatrice.

La *Social Security Act* stipule que le plus grand nombre possible de personnes demandant des prestations d'incapacité devraient être réadaptées afin de pouvoir se livrer à des activités productrices. Elles sont donc promptement dirigées vers les organismes de réadaptation professionnelle des États, pour y obtenir des services conçus pour les préparer à travailler. Le gouvernement fédéral rembourse les États en cas de réussite. Cependant, il a été constaté que ce système de remboursement n'était pas efficace pour inciter les organismes de RP à accepter des bénéficiaires parmi leur clientèle. Des interventions tardives peuvent entraîner une baisse de la réceptivité des participants aux activités de réadaptation et de placement en emploi, de même que l'érosion de leurs aptitudes et compétences (GAO, 1996g).

Le rapport de l'Institut Roeher (1992) sur les programmes d'emploi destinés aux personnes handicapées au Canada décrit un éventail de problèmes concernant la façon dont les programmes de réadaptation professionnelle en général sont dispensés et sont organisés, à telle enseigne qu'il est difficile pour les participants de s'intégrer aux systèmes de formation, d'éducation et d'emploi :

- Étant donné les critères d'admissibilité, il est difficile pour les personnes handicapées d'avoir droit aux services de formation, d'éducation et de placement en emploi;
- Les désirs, les intérêts ou les besoins des clients ne sont pas toujours pris adéquatement en considération;
- Les conseillers d'orientation professionnelle peuvent éprouver de la difficulté à donner aux participants un aperçu de toute la gamme des options qui s'offrent à eux en matière d'emploi;
- Il y a eu une augmentation inquiétante des procédures de diagnostic sans investissements correspondant dans les services d'orientation professionnelle, ce qui se traduit par des retards dans l'accès à l'information ou à d'autres services;
- Il y a pénurie de soutien en matière de counselling et de planification, ce qui constitue un obstacle important pour les participants qui veulent avoir accès aux possibilités d'emploi et de formation.

Comme on le verra dans le chapitre qui suit, les modèles de soutien qui mettent l'accent sur le contrôle et la responsabilité de la part des participants sont généralement plus efficaces que les modèles dans le cadre desquels ce sont des professionnels qui décident unilatéralement de ce qui convient le mieux aux participants.

Selon une étude sur l'aide financière offerte aux étudiants handicapés du postsecondaire (Association nationale des étudiants handicapés au niveau postsecondaire, 1993), 44 % des étudiants handicapés du postsecondaire indiquaient que leurs revenus de toutes sources n'étaient pas suffisants pour couvrir les services dont ils avaient besoin dans le cadre de leurs études et le coût de l'équipement, compte tenu de leur incapacité. Cette étude montre également que les programmes provinciaux de RPPH doivent prévoir des modalités plus souples pour permettre aux étudiants de choisir plus librement leur programme d'études, et leur donner de meilleures chances de poursuivre des études au-delà du premier cycle.

La participation des clients à l'élaboration des stratégies en matière de politique et d'évaluation peut également être un facteur significatif. Par exemple, une approche de recherche-action participative faisant appel à la fois aux participants et aux professionnels a été utilisée pour explorer les enjeux clés et prioriser les objectifs en vertu de la *Reauthorization of the Rehabilitation Act* des États-Unis. Les participants comme les professionnels estimaient que l'emploi est le problème le plus grave auxquels font face les personnes handicapées. Mais les opinions divergeaient au sujet des objectifs et des priorités

des politiques de réadaptation (Cantrell et Walker, 1993). Une évaluation du processus de participation des consommateurs dans le cadre de l'examen Pleine participation 1992 (Perrin, 1993) montrait comment la participation des consommateurs se traduisait par de plus grands liens de confiance de toutes parts et un meilleur produit. Étant donné les discussions fédérales-provinciales-territoriales qui se tiendront bientôt sur l'avenir du programme de RPPH, il peut être bon d'envisager comment les clients devraient être intégrés au processus.

iii. Analyse

La réadaptation professionnelle *peut* donner de bons résultats lorsqu'il s'agit d'aider les participants à trouver de l'emploi ou à retourner au travail. Elle présente un rapport coût-efficacité significatif pour le contribuable, tout en réduisant les coûts des programmes de soutien du revenu et des assureurs. Elle joue un rôle important pour les personnes handicapées qui en profitent à la fois sur le plan économique et sur le plan de la qualité de la vie.

Le facteur le plus important qui limite l'efficacité de la réadaptation est le manque d'accès. Seule une petite proportion des personnes qui pourraient profiter de tels services peuvent y avoir accès.

Les approches n'ont pas toutes la même efficacité. Il n'y a pas d'évaluations, ni même de données fondamentales, qui permettraient de déterminer la population desservie et les résultats obtenus. En général, la réadaptation professionnelle est le plus efficace lorsqu'elle est individualisée et axée étroitement sur le marché du travail. Certaines approches innovatrices reconnaissent que la réadaptation/formation et l'emploi ne doivent pas être considérées comme des étapes distinctes. Si l'on ne tient pas compte du soutien dont le participant aura besoin lorsqu'il aura trouvé un emploi ou qu'il sera retourné au travail, les gains risquent de ne pas durer.

G. Entraves à l'emploi d'un plus grand nombre de personnes handicapées

Comme on le voit dans ce chapitre, tout semble indiquer qu'un nombre beaucoup plus grand de personnes handicapées *pourraient* travailler dans des milieux ordinaires. Il y a de fortes indications de *l'incidence possible* de diverses stratégies, notamment la gestion de l'incapacité, la réadaptation professionnelle, le soutien en milieu de travail et le réaménagement du lieu de travail.

Pourquoi donc n'y a-t-il pas eu de progrès importants au chapitre de l'emploi des personnes handicapées? On verra ci-dessous les entraves systémiques à l'emploi des personnes handicapées - compte non tenu des effets du marché du travail, par exemple des taux de chômage élevés qui se traduisent par l'effet du «travailleur découragé» sur les personnes handicapées, et de la crainte qu'éprouvent les personnes handicapées de perdre leur admissibilité aux prestations de revenu si elles tentent de retourner sur le marché du travail.

i. Obstacles à l'emploi

Les plus grandes entraves à l'emploi des personnes handicapées n'ont rien à voir avec l'emploi. C'est un thème qui revient dans les rapports du Comité parlementaire permanent canadien, depuis la publication de la version originale du rapport *Obstacles* en 1981. C'est un thème qui est revenu dans les observations des clients et des organismes de consommateurs au fil des ans, comme en témoigne par exemple le rapport Pleine participation 1992. Comme on l'a vu plus tôt, le rapport de l'Institut Roeher (1992) sur les programmes d'emploi destinés aux personnes handicapées au Canada montre que le manque de mesures de soutien était un obstacle à l'emploi plus important que la gravité de l'incapacité.

Selon un rapport européen (Journée européenne des personnes handicapées, 1996) :

> Il est essentiel de replacer l'accès restreint des personnes handicapées à l'emploi dans le contexte plus vaste de la discrimination et de reconnaître les obstacles auxquels font face les personnes handicapées *à l'extérieur* du lieu de travail. En fait, l'accroissement des possibilités d'emploi ne pourra donner de résultats efficaces que s'il s'accompagne de réformes dans d'autres domaines stratégiques. [traduction]

Une *combinaison* de facteurs s'impose pour qu'une personne handicapée (ou toute autre personne) puisse travailler. Comme la Commission européenne (1996b) l'a déclaré :

> Même si une personne handicapée dispose d'un bon programme d'aide personnelle, a reçu une bonne éducation et a d'excellentes possibilités d'emploi, les investissements faits au chapitre de l'aide personnelle, de l'éducation et de l'emploi resteront peut-être sans effet s'il n'y a pas d'infrastructure de transport pour lui permettre de se rendre au travail et d'en revenir. [traduction]

Voici quelques-uns des grands obstacles qui empêchent un grand nombre de personnes handicapées de travailler :

Transport accessible et abordable. À quoi sert-il à une personne handicapée de trouver un emploi si elle n'a pas les moyens de s'y rendre? Rares sont les personnes handicapées qui ont les moyens de se payer une automobile, et pour un grand nombre d'entre elles, le transport public n'est pas accessible. Les solutions de rechange, par exemple les taxis, sont inabordables ou tout simplement inexistantes. Il existe des systèmes de transport adapté pour les personnes handicapées dans un grand nombre de collectivités (mais pas dans toutes, loin de là). Un examen des restrictions de ces systèmes ne rentre pas dans le cadre de notre analyse, mais il conviendrait de préciser que les systèmes de transport adapté ont fait l'objet de coupures budgétaires dans de nombreuses collectivités.

Éducation, formation et expérience de travail. L'éducation et l'expérience jouent un rôle de plus en plus important pour tout le monde dans le marché du travail d'aujourd'hui. Comme on l'a vu plus tôt, les niveaux d'instruction des personnes handicapées sont inférieurs à ceux

d'autres personnes. Les difficultés auxquelles font face les personnes handicapées qui veulent avoir accès aux services d'emploi dans les Centres d'emploi du Canada (qui s'appellent dorénavant CRHC), y compris l'accès aux programmes de formation, ont été examinées ci-dessus.

L'éducation ne relève pas de la responsabilité du gouvernement fédéral, qui est par ailleurs en train de transférer le soutien direct de la formation aux provinces. Néanmoins, le gouvernement fédéral pourrait quand même avoir recours à d'autres mécanismes déjà en place, par exemple consacrer du financement expressément aux étudiants handicapés qui veulent faire des études postsecondaires, ou encore par le biais du soutien qu'il fournit à l'alpahbétisation et par le biais de ses initiatives Jeunesse. Le Groupe de travail fédéral (1996) recommandait que les ententes conclues avec les provinces pour le transfert des services d'emploi prévoient des dispositions visant à accorder des services équitables aux personnes handicapées.

En dépit de l'efficacité variable des subventions destinées aux employeurs, nous avons vu dans le présent chapitre que divers programmes conçus pour aider les personnes handicapées à acquérir de l'expérience en milieu de travail, y compris certains programmes précédents d'EIC comme les ESI, étaient efficaces. La fourniture de formation et d'expérience de travail est également un principe de base du soutien en milieu de travail.

Isolement social et ségrégation. Comme on le verra dans le chapitre 6, il est difficile pour quiconque est isolé d'acquérir les compétences sociales de base nécessaires à l'interaction avec les autres - y compris les aptitudes et les habitudes nécessaires pour interagir dans le milieu de travail, de même que la confiance en soi.

Soutien personnel. L'importance critique des mesures de soutien pour l'emploi des personnes qui ont besoin de cette forme d'aide a déjà été examinée. Les critères d'admissibilité aux services d'aide personnelle et à d'autres formes de soutien font fréquemment obstacle à l'emploi. Par exemple, dans certains cas, l'admissibilité aux services de soutien est liée à des programmes ou à des milieux particuliers, notamment les ateliers protégés. Si le participant quitte ce milieu pour accéder au marché du travail ordinaire, il risque de perdre ses services de soutien. Dans d'autres cas, le participant doit être déclaré «inapte à l'emploi» pour être admissible. Pour être admissible aux services provinciaux de réadaptations professionnelle, il faut que le participant démontre qu'il peut être «compétitif» et «autonome». Selon la façon dont cette exigence est interprétée, les personnes qui peuvent travailler, mais seulement moyennant des mesures de soutien, pourraient être inadmissibles, ce qui créerait un cercle vicieux et représenterait de la discrimination envers les personnes qui peuvent avoir le plus besoin de mesures de soutien (Institut Roeher, 1992).

Les mesures de soutien, notamment les aides et les dispositifs, seront examinées au chapitre 6.

Accessibilité. Par accessibilité, on n'entend pas seulement la rampe donnant accès à la porte d'entrée. L'accessibilité englobe d'autres facteurs, notamment la conception des tâches, la façon dont le travailleur est traité par ses superviseurs et ses collègues, l'ouverture face à des aménagements raisonnables, etc.

Frais extraordinaires découlant de l'incapacité. Les personnes handicapées doivent supporter de nombreux frais supplémentaires attribuables expressément à leur incapacité (Perrin, 1991; Groupe de travail, 1996). Il arrive souvent que ces frais soient assez importants. Les personnes handicapées qui acceptent un emploi auront peut-être à assumer des frais supplémentaires considérables (par exemple pour le transport ou l'aide personnelle) qui pourraient rendre le travail antiéconomique. Le budget fédéral de 1997 prévoyait l'élargissement des dépenses admissibles aux déductions fiscales. Mais ce ne sera pas suffisant pour éliminer ces dépenses exceptionnelles.

Effet de dissuasion attribuable au soutien du revenu. Comme on l'a vu ailleurs, la façon dont le soutien du revenu est fourni peut avoir un important effet de dissuasion pour l'emploi de nombreuses personnes. Dans certains cas, les participants n'ont le droit de gagner qu'un très faible montant avant que leurs prestations ne soient réduites d'un montant équivalent au montant gagné. S'il s'agit d'un emploi mal rémunéré, le participant risquera peut-être de perdre ses prestations d'incapacité de même que son revenu, et donc être en moins bonne position financière s'il travaille. Selon les critères d'admissibilité «tout ou rien» de nombreux programmes de soutien du revenu, le participant doit être déclaré «inapte à l'emploi» pour être admissible; le participant qui accepte un emploi mais qui ne peut le conserver risque donc de mettre en danger son admissibilité au rétablissement des prestations. Ainsi, pour de nombreuses personnes, il ne serait pas rationnel, d'un point de vue économique, de chercher ou d'accepter un emploi.

Attitudes. L'obstacle qui est peut-être *le plus* important, c'est l'attitude des autres, notamment les employeurs, les membres du public et les administrateurs des programmes gouvernementaux, y compris les programmes d'emploi de DRHC. On pourrait faire beaucoup sans dépenses supplémentaires. Mais les attitudes négatives et un manque de compréhension se traduisent par une discrimination, à la fois manifeste et systémique, qui a pour effet d'exclure les personnes handicapées de la société en général et du milieu de travail. Les rejets constants ont un effet négatif sur la confiance en soi de nombreuses personnes. Cela peut créer un cercle vicieux, qui se traduit par encore moins d'interactions et de possibilités.

Si l'on comprend mal les coûts de l'incapacité, c'est souvent pour des raisons liées aux attitudes, ce qui expliquent la résistance à investir dans des stratégies qui pourraient aider les personnes handicapées à travailler, notamment la gestion de l'incapacité et d'autres approches, et ce, en dépit de leurs résultats manifestes.

ii. Manque de coordination

Comme on l'a vu dans la section précédente, le succès au chapitre de l'emploi dépend d'autres facteurs et de la disponibilité d'une variété d'autres services. Un certain nombre d'examens ont fait ressortir la nécessité d'une coordination plus poussée parmi les programmes et les secteurs de compétence. Par exemple, le rapport de 1990 du Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées (*S'entendre pour agir : L'intégration économique des personnes handicapées*) faisait ressortir l'importance d'une approche intégrale pour démêler l'enchevêtrement des causes et des effets interreliés.

C'est notamment pour répondre à ce rapport qu'a été mise sur pied la Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées (Price Waterhouse, 1993), dont l'un des principaux objectifs était de servir de véhicule à une approche interministérielle coordonnée. L'évaluation interministérielle (DRHC 1995) a confirmé la nécessité de la coordination et du leadership pour assurer synergie et complémentarité.

Quoi qu'il en soit, la Stratégie nationale n'a pas réussi à améliorer la coordination parmi les ministères. L'évaluation interministérielle a constaté qu'il n'y avait pas eu suffisamment de consultations entre les ministères ni avec la collectivité des personnes handicapées et les provinces. Il y avait peu d'obligation de rendre des comptes de la part des ministères, peu d'incitations pour les ministères à partager l'information, et les communications étaient inadéquates. L'évaluation en conclut que «la mise en œuvre d'une approche interministérielle coordonnée nécessite l'engagement de tous les ministères participants à l'égard d'une vision globale partagée» [traduction].

L'expérience du Canada n'est pas unique en son genre. Par exemple, aux États-Unis, le GAO (1996a) a publié un rapport au titre révélateur : *People with Disabilities: Federal Programs Could Work Together More Efficiently to Promote Employment* (Les programmes fédéraux destinés aux personnes handicapées pourraient travailler ensemble de façon plus efficace afin de promouvoir l'emploi), dans lequel on lit ce qui suit :

> Comme les personnes handicapées font souvent face à des obstacles multiples lorsqu'il est question d'emploi, notamment une formation professionnelle insuffisante, le manque de services de transport et la discrimination de la part des employeurs, elles peuvent avoir besoin des services de plus d'un programme pour pouvoir travailler... Comme les services ne sont souvent pas coordonnés parmi les programmes, les personnes handicapées peuvent recevoir des services en double ou ne pas recevoir des services dont elles auraient besoin. [traduction]

Au niveau des *programmes*, un thème commun revient dans diverses évaluations : les programmes qui semblent les plus efficaces ont généralement adopté une approche holistique et individualisée. Ils examinent les capacités et les besoins de la personne handicapée de même que les obstacles auxquels elle fait face, et élaborent des plans d'action qui peuvent englober la coordination de toute une gamme de services, y compris des mesures prises par les employeurs, prévoir les mesures nécessaires pour faire apporter les aménagements qui s'imposent et recourir aux services d'organismes qui offriront du soutien et de la formation en cours d'emploi, pour aider les personnes handicapées à acquérir des compétences professionnelles et des compétences sociales. Le GAO (1996a) a relevé des stratégies communes parmi les programmes de formation à l'emploi très efficaces pour les adultes économiquement défavorisés : la fourniture de services de transport, de services de garde d'enfants, une formation professionnelle de base et d'autres mesures de soutien dont les clients ont besoin pour pouvoir terminer la formation et trouver de l'emploi, des liens solides avec le marché local du travail, une combinaison de formation formelle et de soutien individualisé.

iii. Disponibilité limitée et qualité inconstante

Comme ce chapitre le démontre, pour les personnes handicapées qui veulent travailler, la réadaptation *peut* donner d'excellents résultats, tout en présentant un bon rapport coût-efficacité. L'un des obstacles les plus importants au succès de la réadaptation, c'est que sa disponibilité est limitée, et seule une petite proportion de la population admissible reçoit vraiment des services de réadaptation. La quantité de services que les participants peuvent recevoir est souvent bien inférieure à ce dont ils auraient besoin pour pouvoir travailler. On ne sait pas toujours exactement quelles priorités fondamentales servent à déterminer l'admissibilité.

Encore là, cette situation n'est pas seulement propre au Canada. Comme on l'a vu plus tôt, le GAO (1993) a fait remarquer que seule une très petite proportion des personnes qui pourraient être admissibles étaient réellement desservies par les programmes de réadaptation professionnelle des États et du gouvernement fédéral. Le GAO a recommandé une étude longitudinale qui explorerait des questions plus vastes, comme les personnes qui peuvent être desservies, à quel degré d'intensité, et avec quels résultats.

Il y a des indications démontrant de façon convaincante *l'incidence possible* de diverses stratégies, notamment la gestion de l'incapacité et le soutien en milieu de travail, pour donner à de nombreuses personnes handicapées les moyens de travailler. Mais encore faut-il qu'elles soient appliquées de façon efficace. Il y a eu peu d'évaluations de l'efficacité des programmes individuels. Le GAO (1994e) a indiqué que rares sont les programmes d'emploi aux États-Unis qui recueillent de l'information sur ce qu'il est advenu des participants ou qui étudie l'efficacité des programmes. Il en est de même au Canada.

Par ailleurs, ce ne sont pas toutes les approches de programme qui sont appropriées ou efficaces. En général, les approches axées sur la réadaptation seront le plus vraisemblablement efficaces lorsqu'elles sont centrées sur des objectifs pratiques et qu'elles se concentrent sur le lieu de travail, par exemple la gestion de l'incapacité et le soutien en milieu de travail, lorsqu'elles adoptent une démarche coordonnée et lorsque l'individu y participe directement.

iv. Analyse

Les plus grandes entraves à l'emploi des personnes handicapées ne sont *pas* reliées à l'emploi comme tel; il s'agit plutôt du manque de transport, des possibilités limitées en matière d'éducation et de formation, de diverses mesures de désincitation, du manque de mesures de soutien et d'autres facteurs. Le défaut de reconnaître ces obstacles et de prendre des moyens pour les éliminer se traduit par de la discrimination et l'exclusion des personnes handicapées du milieu de travail. L'importance d'une approche coordonnée a été démontrée de façon convaincante, mais n'est toujours pas la règle au niveau des politiques gouvernementales. La Stratégie nationale n'a pas réussi à favoriser une vision partagée ou une coordination interministérielle.

H. Sommaire : Principales conclusions et leçons apprises

- Selon de nombreuses indications, les personnes handicapées (y compris celles qui ont une incapacité grave) pourraient être beaucoup plus nombreuses à pouvoir travailler.

- Un certain nombre de personnes pourront avoir besoin de mesures de soutien pour pouvoir travailler. L'approche du «tout ou rien» en matière d'employabilité, qui se retrouve à la base des critères d'un grand nombre des programmes de soutien du revenu et d'emploi, a pour effet d'exclure un grand nombre de personnes qui seraient capables de travailler, du moins dans une certaine mesure.

- Les plus grandes entraves à l'emploi des personnes handicapées ne sont *pas* reliées à l'emploi à proprement parler; il s'agit par exemple du manque de transport, des possibilités limitées en matière d'éducation et de formation et du manque de mesures de soutien. Le manque de mesures de soutien peut être un obstacle plus important à l'emploi que le degré d'incapacité. L'importance de la coordination a été démontrée de façon convaincante.

- Des aménagements du travail pourraient donner à un grand nombre de personnes handicapées les moyens d'occuper un emploi dans le marché du travail. Contrairement à ce que l'on pense d'habitude, la plupart des aménagements ne sont pas coûteux, la moitié coûtant moins de 250 $ et un grand nombre étant tout à fait gratuits.

- Le rapport coût-efficacité de la réadaptation professionnelle a été amplement démontré. La gestion de l'incapacité, grâce à laquelle les stratégies de retour au travail donnent des rendements de plusieurs fois l'investissement initial, est particulièrement rentable.

- Les approches de la réadaptation ne sont pas toutes aussi efficaces les unes que les autres. Les approches intégrées, qui font appel aux employeurs, assurent les mesures de soutien et de réaménagement nécessaires pour les participants comme pour les employeurs par l'entremise d'organismes de l'extérieur, et qui adoptent une démarche individualisée, semblent les plus efficaces.

- L'efficacité des subventions salariales varie. D'autres approches, par exemple l'élimination des obstacles, semblent généralement plus efficaces.

- Le soutien en milieu de travail, dans le cadre duquel la personne handicapée reçoit de la formation et travaille sur place avec l'aide d'un formateur, donne aux personnes dont on pensait autrefois qu'elles étaient trop gravement handicapées, l'occasion d'exercer un travail valable. Il peut donner aux personnes handicapées qui étaient autrefois confinées aux ateliers protégés ou aux centres de jour l'occasion de faire un travail réellement productif dans un milieu intégré. C'est une stratégie très populaire auprès des participants, elle peut faciliter leur intégration et elle coûte moins cher que d'autres démarches.

- La Stratégie nationale n'a pas réussi à favoriser une vision partagée ou une meilleure coordination entre les ministères. Le manque de coordination parmi les programmes, les ministères fédéraux et les secteurs de compétence est considéré comme la cause du manque d'uniformité des politiques, des chevauchements et des lacunes.

4. Mesures législatives visant à éliminer les obstacles

par David Baker

Certains obstacles empêchent les personnes handicapées de réaliser leur plein potentiel d'indépendance financière et sociale. Ceux et celles qui sont responsables de ces obstacles peuvent à l'occasion les supprimer par bonne volonté ou parce qu'ils souhaitent élargir leur part de marché, mais il y a tout lieu de croire que les campagnes de sensibilisation et de relations publiques n'ont que des effets limités. Une tendance nette se manifeste donc, à l'échelle internationale, dans tous les pays industrialisés et un grand nombre de pays en développement, en ce qui concerne l'adoption de mesures législatives pour éliminer les obstacles.

A. Antécédents

Avant 1973, le rôle du gouvernement se limitait à mettre sur pied des programmes sociaux conçus pour alléger dans une certaine mesure le fardeau de l'incapacité. Hormis les programmes d'emploi destinés aux anciens combattants handicapés, le secteur privé ne participait pas au processus d'intégration ni à l'élimination des obstacles.

Vers 1973 cependant, quatre forces d'impulsion se sont manifestées qui ont fait que la participation du secteur privé allait devenir une priorité, et la législation allait devenir le mécanisme qui garantirait cette participation. Premièrement, les politiques relatives aux droits de la personne ont commencé à parler de «normalisation» des services (c.-à-d. le fait d'offrir aux personnes handicapées l'occasion de vivre une vie qui se rapprochait le plus possible de celle des personnes non handicapées). Deuxièmement, les personnes handicapées et leur famille ont commencé à jouer un rôle politique actif et à exiger d'être entendues par les décideurs. Troisièmement, les pouvoirs publics ont commencé à se préoccuper des proportions que prenait l'État providence, et à comprendre que l'autonomie et la participation du secteur privé étaient plus souhaitables. Finalement, les mesures législatives visant à éliminer les désavantages sociaux auxquels se heurtaient d'autres minorités, et notamment les membres des minorités visibles, étaient devenues un modèle qui allait pouvoir être adapté et utilisé.

Le premier cas d'utilisation d'une loi sur les droits de la personne pour légiférer l'élimination des obstacles est celui de la *Rehabilitation Act of 1973* des États-Unis. À peu près à la même époque, les codes de la construction, qui, jusque-là, portaient sur des questions de sécurité et de commodité générale, ont été élargis pour englober des normes d'admissibilité pour les immeubles nouvellement construits. Ces innovations apportées aux États-Unis ont rapidement été adoptées au Canada, où des dispositions relatives à l'accès ont été intégrées aux codes de la construction au milieu des années 70 et où la législation générale sur les droits de la personne a été modifiée pour intégrer les personnes handicapées parmi les catégories protégées entre 1977 et 1982. La tendance s'est accélérée ces dernières années, l'Australie et la France ayant adopté des mesures législatives en 1992 et l'Allemagne ayant adopté un amendement constitutionnel en 1994. Le Royaume-Uni a adopté des mesures législatives qui sont entrées en vigueur en décembre 1996.

Sauf au Canada et aux États-Unis, l'adoption de mesures législatives pour imposer l'élimination des obstacles a été limitée. On verra cependant un aperçu des problèmes qui ont surgi au moment de la mise en œuvre de ces mesures.

D'autres pays industrialisés ont compté sur des politiques du marché du travail imposées par la loi pour réussir l'intégration économique des personnes handicapées. Ces politiques seront examinées dans la section du présent chapitre qui traite de l'emploi.

Plus tard au cours du chapitre, les résultats du Canada en matière d'élimination des obstacles seront comparés à ceux des États-Unis. Comme on le montrera, les principales différences se sont produites après l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act* en 1990. On reconnaît généralement que la tentative du Canada d'imposer des mesures antidiscriminatoires de deuxième génération équivalant aux mesures prévues dans l'*ADA*, ce qu'il a été convenu d'appeler la «loi omnibus», n'a pas eu les effets escomptés. Les mesures législatives concernant l'équité en matière d'emploi au Canada seront examinées dans la section du présent chapitre qui traite de l'emploi.

B. Normes

Les normes qui prescrivent clairement les modalités d'application (*normes prescriptives*) sont les plus faciles à appliquer, puisqu'elles laissent peu de place à l'interprétation. C'est l'approche qui a été retenue pour les codes du bâtiment et pour la réglementation adoptée en vertu de la *Loi sur les transports nationaux*.

Les débats entourant les normes prescriptives ont tendance à se concentrer sur leur suffisance d'un côté (ont-elles été assez loin pour éliminer les obstacles), et sur leur rigidité de l'autre côté (des technologies nouvelles et améliorées sont disponibles, mais ne sont pas prescrites).

Pour éviter toute rigidité mais quand même assurer l'accès, les États-Unis ont décidé d'adopter plutôt des *normes descriptives* qui décrivent les résultats qui doivent être atteints pour se conformer. Par exemple, les normes stipuleraient qu'une technologie doit être «accessible et utilisable» par les personnes handicapées, sans définir ses spécifications techniques. Cette approche permet d'intégrer les changements qui sont apportés dans les technologies au fil du temps. Cependant, des débats peuvent surgir sur la façon d'interpréter la norme dans telles ou telles circonstances. Au Canada, on a décidé d'adopter une norme prescriptive relativement à l'accessibilité des autobus en 1993, mais cette entente fédérale-provinciale n'a pas été mise en œuvre.

La *norme conditionnelle* est une autre innovation adoptée par les Américains. Une entreprise est tenue de satisfaire à la norme, à condition que celle-ci ne représente pas de «difficultés indues» ou qu'elle soit «facilement applicable». Ce genre de normes ajoute cependant un nouveau palier d'interprétation qui pose des problèmes, en ce sens qu'il repose sur une évaluation subjective de la situation de l'entreprise; comment s'attendre qu'une personne handicapée connaisse bien cette condition? La clarté de la norme en soi fait que son application

est assez simple. L'entreprise doit démontrer des circonstances exceptionnelles (et supposées temporaires) qui justifieraient qu'elle soit exemptée de la norme d'application générale.

Au Canada, les normes qui s'appliquent en matière de droits de la personne et dans les cas découlant de la Charte sont loin d'être claires. Par souci de commodité, la norme «discrimination» sera appelée ici *formule conditionnelle*. Un examen des régistres de décisions juridiques révèle que peu de causes tournent autour de la situation financière d'une entreprise. Pratiquement toutes les causes ont pour objet de déterminer si l'obstacle est discriminatoire ou non. Même si l'expression a été utilisée depuis le milieu des années 60, elle soulève encore des débats et la formule évolue constamment. Par conséquent, il y a très peu de régistres clairs dont on pourrait s'inspirer pour affirmer qu'il existe une «norme» pour l'élimination des obstacles. Étant donné le stigmate rattaché à l'expression «discrimination» et le faible taux de succès des plaignants, on est porté à s'opposer à ce genre de requêtes. Leur rapport coût-efficacité est donc très faible, tout comme l'intégration sociale qu'elles permettraient.

C. Mécanismes d'exécution

Le Canada a compté sur des mécanismes d'exécution de nature générale, les commissions des droits de la personne, qui se sont concentrés sur les processus plutôt que sur les objectifs. Comme les normes sont peu claires, les coûts d'exécution ont été très élevés par rapport aux obstacles qui ont été supprimés.

Aux États-Unis et dans tous les autres pays qui ont suivi leur exemple en matière de législation sur l'élimination des obstacles visant des groupes particuliers de personnes handicapées, les mécanismes d'imposition sont plus spécialisés. Au Royaume-Uni et en Australie, par exemple, des services chargés expressément des questions touchant les personnes handicapées ont été mis sur pied au sein de ministères ou d'organismes à vocation particulière.

Grâce à cette spécialisation, ces secteurs de compétence ont pu consulter de façon crédible à la fois la collectivité des personnes handicapées et les secteurs commerciaux (celui des transports, par exemple) auxquels s'applique la législation. La consultation s'est révélée essentielle dans l'élaboration et la révision périodique des normes. Elle a également permis d'assurer une éducation efficace du public et une aide technique crédible. Par conséquent, le processus d'élimination des obstacles dépend beaucoup moins des tribunaux.

Au Canada, l'expérience de l'Office des transports du Canada (OTC) et du Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC) vient confirmer la thèse voulant que les organismes spécialisés présentent un meilleur rapport coût-efficacité lorsqu'il s'agit d'éliminer les obstacles et réussissent mieux à assurer l'intégration sociale (avec les retombées qui s'ensuivent pour l'intégration au marché du travail). L'OTC en particulier a conjugué son rôle d'élaboration de mesures législatives à un rôle d'arbitrage, et a pu ainsi exercer une influence importante sur l'élimination des obstacles. Cependant, la politique gouvernementale actuelle, qui privilégie les lignes directrices d'application volontaire plutôt que les normes d'application obligatoire, a ralenti les progrès réguliers qui s'étaient opérés dans ce domaine.

Le CRTC a accompli des progrès considérables sur les plans de la compatibilité du téléphone avec les appareils auditifs, des systèmes de transmission des messages, du sous-titrage codé des émissions de télévision et, tout récemment, de l'accessibilité à l'inforoute pour les personnes handicapées. Comme la plupart de ces questions ont été abordées dans le cadre d'un mécanisme d'arbitrage plutôt que d'un mécanisme d'établissement de normes, les progrès ont été plus lents et moins globaux que dans le domaine des transports. De plus, les décisions ont eu tendance à s'inspirer des décisions d'ordre législatif du Congrès des États-Unis.

D. Accès aux mécanismes d'exécution

Les mécanismes publics d'exécution des normes ont tendance à être les plus exhaustifs, le plus souvent lorsque les normes sont précises et peuvent être abordées de façon prospective par l'entremise d'un processus d'autorisation, d'octroi de permis ou d'approbation des plans. On aura vraisemblablement le moins de succès à recourir à un mécanisme public lorsque les normes ont tendance à relever d'une formule conditionnelle, comme c'est le cas de la *Loi sur l'équité en matière d'emploi* du gouvernement fédéral, ou des mesures législatives concernant les droits de la personne.

Au Canada, les commissions des droits de la personne ont le pouvoir de déposer des plaintes, mais comme la gestion de leur arriéré exige une grande partie de leur énergie, elles ont tendance à ne pas l'exercer. Par conséquent, les cas d'importance systémique ne sont généralement pas portés devant les tribunaux au Canada. Aux États-Unis, le *Department of Justice* a établi des secteurs prioritaires dans lesquels il s'est engagé à atteindre des objectifs précis. Il n'accepte que les causes qui sont conformes à ces objectifs, et ne prend pas plus de causes supplémentaires que ne lui permet le budget qui lui est attribué. Souvent, les objectifs sont de nature systémique. Nonobstant la perception publique qui veut le contraire, des changements importants se sont produits en dépit du nombre relativement restreint de causes portées devant les tribunaux (Dept. of Justice, 1996). Un grand nombre de causes sont réglées sans l'intervention des tribunaux. Ces règlements reçoivent le même genre de publicité que les jugements des tribunaux et sont censés refléter fidèlement la loi.

Aux États-Unis, les organismes publics d'exécution peuvent autoriser des particuliers à porter certaines causes devant les tribunaux, comme solution de rechange. En matière d'emploi, les particuliers peuvent intenter des poursuites sans même passer par l'*Equal Employment Opportunity Commission (EEOC)*.

Si l'on compte exclusivement sur les *procédures intentées par des particuliers*, cela peut créer des problèmes d'accès et empêcher les recours efficaces, à moins que le processus ne soit mis au point avec soin. L'OTC a mis sur pied un processus de règlement des différends à la fois convivial et crédible qui rend une décision dans les 120 jours, sans qu'il soit nécessaire de retenir les services d'un avocat ni de tenir une audition orale de la demande dans la plupart des cas.

Le CRTC, quant à lui, a un processus très formel qui nécessite beaucoup de ressources. Seules les personnes handicapées les mieux informées et qui savent le mieux s'exprimer seraient en mesure d'y recourir en cas de discrimination systémique sans engager de dépenses importantes.

Les *mesures d'incitation* peuvent jouer un rôle distinct ou complémentaire important dans l'élimination des obstacles. Au Canada, l'alinéa 20(1)*qq)* de la *Loi de l'impôt sur le revenu* prévoit une certaine accélération de la déduction pour dépenses en capital. Aux États-Unis, l'article 44 du *Internal Revenue Code* prévoit un crédit d'impôt généreux pour une gamme plus vaste de dépenses de logement admissibles, en plus de la déduction accélérée prévue à l'article 190, dont s'inspirent les déductions canadiennes. Le recours à ces mesures d'incitation semble être directement lié au rythme d'élimination des obstacles selon la loi, ce qui laisse penser que les mesures juridiques d'exécution représentent le principal élément de motivation, même si les coûts réduits peuvent faire «avaler la pilule» plus facilement.

E. Évaluation des répercussions

Il y a lieu de croire que l'élimination des obstacles se fait lentement, voire pas du tout, en l'absence de mesures législatives. L'industrie des autobus représente le seul grand moyen de transport au Canada qui n'est assujetti à aucune norme légiférée, même si l'accessibilité y est pratiquement nulle. Les mesures d'application volontaire n'ont pas donné de résultats. On menace l'industrie d'interventions législatives depuis six ans, mais les résultats ont été négligeables. Il n'est pas surprenant de constater qu'elle fait l'objet du plus grand nombre de critiques de la part des personnes handicapées (Goss Gilroy, 1995c).

Tout porte à croire que les normes légiférées mises en œuvre aux États-Unis :

- sont précises et claires
- ont été élaborées à l'issue de consultations avec les fournisseurs de services et les personnes handicapées
- ont été appliquées après une période progressive d'adaptation au cours de laquelle une aide technique et juridique a été offerte

et qu'elles ont permis de réaliser des progrès importants dans l'élimination des obstacles (GAO, 1993a, 1994a; Gallup, 1992; UCPA of A, 1993; West, 1991, 1994, 1995). Les centres d'information régionaux, qui sont jugés crédibles et utiles par l'entreprise américaine, revêtent un intérêt particulier. Aucun service spécialisé comparable n'est offert aux entreprises canadiennes à l'extérieur du domaine de l'emploi. Parallèlement, il y a lieu de croire que l'élimination des obstacles au Canada n'a pas connu de succès comparable.

De nombreuses indications montrent également que les entreprises américaines, qui étaient autrefois opposées à la législation, ont changé leur fusil d'épaule et l'appuient maintenant. Par exemple, en général, les associations professionnelles ont travaillé en collaboration pour mettre en œuvre l'*Americans with Disabilities Act*, plutôt que de faire du lobbyisme pour que la loi soit atténuée ou abrogée (Foley, 1994). La majorité des cadres supérieurs responsables des ressources humaines estiment qu'elle a eu des répercussions positives sur leurs décisions en

matière de recrutement (Global Strategy Group, 1966). Les cadres supérieurs ont été extrêmement nombreux à exprimer leur appui à l'égard de l'ADA, et sont plus nombreux en faveur de son renforcement que de son affaiblissement (Louis Harris, 1995).

De surcroît, selon les indications, le public est en faveur de l'élimination des obstacles et est nettement disposé à en assumer les coûts dans une vaste gamme de services (Louis Harris, 1991). Louis Harris est d'ailleurs sur le point de mener une enquête comparable au Canada.

Un sondage auprès de personnes handicapées indique que dans la proportion remarquable de 96 %, les répondants savaient ce qu'était l'ADA, en plus de reconnaître qu'elle avait déjà fait une différence dans leur vie, seulement quatre ans après sa mise en œuvre (UCPA of A, 1996). Les organismes destinés aux personnes handicapées sont du même avis (National Council on Disability, 1995). Le fait que les personnes handicapées ont l'impression que des changements se produisent est jugé aussi important que les changements eux-mêmes (Blanck, 1995). Les personnes qui avaient abandonné tout espoir devant des obstacles qu'elles jugeaient insurmontables témoignent d'un enthousiasme renouvelé à l'idée de s'intégrer à la société (National Council on Disability, 1995, 1996).

Aux États-Unis, des études ont montré que l'ADA avait eu des retombées positives sur l'élimination des obstacles par les services privés offerts au public (GAO, 1993a, 1994a), les conseils scolaires publics (GAO, 1995a), les communications (Strauss, 1993; Blue Ribbon Panel, 1994), le gouvernement fédéral (Mendelsohn, 1995) et les gouvernements des États et des municipalités (Pfeiffer et Finn, 1995).

F. L'emploi : un cas spécial

En matière d'élimination des obstacles, l'emploi se distingue quelque peu des autres domaines pour les raisons suivantes :

- Les décisions en matière d'emploi sont propres à chaque employeur, à chaque employé et à chaque milieu de travail, de sorte que l'application de normes générales pose des problèmes particuliers;

- La question a d'étroites relations avec d'autres enjeux du bien-être social et du marché du travail (qui assume le coût de l'incapacité et est-ce que les décideurs s'inquiètent de la perte de la capacité de production des personnes handicapées?);

- La capacité d'un individu d'occuper un emploi dépend de l'élimination d'obstacles dans un certain nombre d'autres domaines (par exemple la formation et l'éducation, le transport et le logement) qui ne relèvent pas nécessairement du contrôle de l'employeur.

Pour toutes ces raisons, la question mérite une attention particulière.

Pratiquement tous les pays industrialisés ont un programme d'emploi légiféré pour les personnes handicapées. De tels programmes se divisent en deux groupes :

- Les lois antidiscriminatoires de portée générale (par exemple celles des États-Unis, de l'Australie et du Canada);

- Les politiques du marché du travail conçues pour garantir un niveau prédéterminé de participation à la population active (dans la plupart des autres pays industrialisés, le modèle de l'Allemagne étant le plus efficace).

Les États-Unis ont la politique antidiscriminatoire la plus évoluée et la plus ancienne. Il y a également plus de preuves de réussite dans ce pays qu'au Canada. La *Rehabilitation Act of 1973* établissait le principe de la non-discrimination et du «droit aux mesures de réaménagement». Avant l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act*, la législation semble avoir été «. . . le plus utile pour les personnes handicapées qui étaient, toutes choses égales par ailleurs, bien préparées à soutenir la concurrence du marché du travail [c'est-à-dire celles qui avaient fait de bonnes études] ou à acheter des biens et services dans le marché des produits [les biens nantis]; elle profitera peu et pourra même être préjudiciable aux personnes qui souffrent d'un double handicap» (Burkhauser et coll., 1982) [traduction].

Dans l'ensemble, la participation des personnes handicapées au marché du travail a diminué légèrement entre 1973 et 1990, ce qui témoigne d'une extrême sensibilité aux fluctuations dans les taux généraux d'emploi. Il y aurait eu vraisemblablement beaucoup plus de perturbations en l'absence de mesures législatives, puisqu'il s'agissait d'une période de restructuration. La *Rehabilitation Act* offrait des incitatifs à la mise sur pied de programmes de gestion de l'incapacité conçus pour donner aux personnes handicapées les moyens de retourner au travail après un accident de travail. L'amélioration de la représentation de certains sous-groupes semble liée davantage à l'élimination des obstacles dans le domaine de l'éducation que dans celui de l'emploi. Les personnes handicapées compétentes peuvent mieux soutenir la concurrence du marché, avec les mesures de réaménagement qui s'imposent.

Même si les droits des personnes handicapées en matière d'emploi n'ont pas été modifiés en profondeur par suite de l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act*, des données du *Department of Census* indiquent que les taux d'emploi des personnes gravement handicapées se sont améliorés de façon marquée entre 1991 et 1994 (McNeil, 1996). Cela peut s'expliquer en partie par l'amélioration générale des taux d'emploi pour la population dans son ensemble. On pourrait s'attendre à ce que les personnes handicapées profitent de façon disproportionnée de telles améliorations, étant donné leur participation relativement marginale à la population active.

Il faut également préciser que les avantages de l'ADA dont il a été question ci-dessus (normes claires, mécanismes spécialisés d'exécution, profil très visible, conseils experts offerts) se manifestent aussi dans le domaine de l'emploi. Les facteurs spéciaux comprendraient l'effet de dissuasion de plusieurs procès hautement publicisés qui se sont soldés par l'attribution de dommages-intérêts se chiffrant à plusieurs millions de dollars, de même que l'accès sans

restriction aux tribunaux (par rapport aux mécanismes discrétionnaires de sélection des organismes publics d'exécution). La garantie d'une audience au cours de laquelle sera examiné le bien-fondé du cas semble encourager les règlements, plutôt que les moyens dilatoires typiques des causes concernant les droits de la personne au Canada.

L'expérience canadienne, compte tenu de données sur la jurisprudence et l'emploi de Statistique Canada, ne permet pas de conclure qu'une législation obligatoire sur les droits de la personne a, de quelque façon que ce soit, amélioré les perspectives d'emploi des personnes handicapées. Cela ne veut pas dire que certaines personnes qui avaient déjà un emploi n'ont pas profité d'aménagements qui leur ont permis d'accroître leur productivité et donc leurs chances de promotion. Parallèlement, il y aurait peut-être eu davantage de perturbations sans la protection des mesures législatives régissant les droits de la personne. Les conclusions relatives aux mesures législatives visant à interdire la discrimination dans l'emploi qui avaient cours aux États-Unis avant l'adoption de l'ADA s'appliquent au Canada.

Les employés syndiqués représentent un groupe qui semble avoir nettement profité des mesures législatives régissant les droits de la personne au Canada. Des mécanismes d'arbitrage pour l'application de ces mesures se sont révélées beaucoup plus efficaces que les mécanismes publics que constituent les commissions des droits de la personne. Les employés non syndiqués et les candidats qui se présentent à un emploi dans un milieu de travail non syndiqué n'en profitent pas.

Au Canada, l'équité en matière d'emploi est une notion hybride. Les allusions à des «objectifs et calendriers d'exécution» laissent penser qu'il s'agit d'une approche axée sur le marché du travail. Cependant, c'est en réalité une mesure législative visant à interdire la discrimination systémique. Des données laissant entendre qu'entre 1986 et 1996, la législation fédérale avait permis d'améliorer la représentation des personnes handicapées, selon les rapports des employeurs, ont été discréditées. On a démontré que le nombre restreint d'employeurs ayant signalé des améliorations avaient adopté une définition plus vaste de l'incapacité, et avaient ainsi gonflé leurs résultats (Abt, 1992b; divers rapports de la Commission canadienne des droits de la personne; Institut Roeher, 1992).

L'emploi dans les services gouvernementaux est le seul domaine où des progrès ont pu être démontrés entre le milieu et la fin des années 80. Cependant, les coupures de postes qui ont eu lieu au gouvernement pendant les années 90 semblent avoir touché les personnes handicapées de façon disproportionnée, et annulé les progrès précédents (Fonction publique de l'Ontario, 1992).

Tant dans le secteur public que dans le secteur privé, on a constaté que l'équité en matière d'emploi avait eu des répercussions beaucoup plus positives pour les femmes et les membres des minorités visibles que pour les personnes handicapées et les autochtones (Fonction publique de l'Ontario, 1992; divers rapports de la Commission canadienne des droits de la personne).

La législation visant à imposer l'équité en matière d'emploi a été abrogée en Ontario avant même d'entrer en vigueur. La nouvelle législation fédérale n'a pas encore été mise en œuvre. Il

serait prématuré de spéculer sur l'incidence qu'elle aura. C'est là un secteur où il serait souhaitable de recueillir soigneusement des données, la définition statutaire de l'incapacité étant appliquée strictement.

Le modèle de la participation au marché du travail, qui s'inspirait autrefois d'un système d'interventions nombreuses de la part de l'État reposant sur des contingents (les contrevenants étaient passibles de sanctions criminelles), d'emplois réserves et d'emplois protégés, se tourne plutôt dorénavant vers un modèle «de redistribution» (ou de subventions par prélèvement), inspiré du modèle allemand. Le modèle d'intervention de l'État qui a encore cours au Royaume-Uni a été discrédité parce qu'il était inefficace, en plus d'être une source de stigmatisation (Baker, 1992; Lunt et Thornton, 1993). Le modèle de redistribution est maintenant la norme en Europe et dans une grande partie de l'Asie, et de nouveaux pays l'adoptent chaque année, des exemples récents en étant l'Irlande, la Belgique et l'Indonésie.

La France est passée au modèle de redistribution en 1988. Les difficultés qu'elle a éprouvées témoignent de l'importance d'établir des incitatifs de niveau approprié et de la nécessité d'utiliser efficacement les ressources techniques à l'appui de l'intégration (Lunt et Thornton, 1993; Velche 1995). L'exemple du Japon montre qu'un modèle de ce genre peut se traduire par la ségrégation de grappes de personnes handicapées, comme dans le cas de certains placements de soutien en milieu de travail au sein de l'entreprise privée en Amérique du Nord (Ison, 1992). Dans les deux secteurs de compétence, le ciblage des mesures d'incitation ou des placements en milieu intégré peut se révéler souhaitable.

Dans le cadre du modèle de redistribution, on désigne un groupe-cible (habituellement les individus classés dans la catégorie des personnes gravement handicapées) et on offre des mesures d'incitation à long terme aux employeurs qui les intègrent dans le marché du travail régulier. Le système met l'accent sur la recherche et le maintien de l'emploi, plutôt que sur l'élimination des obstacles à l'avancement dans le milieu de travail, même s'il fournit souvent des subventions importantes pour couvrir les coûts des mesures d'aménagement du travail.

> Les mesures financières semblent avoir trois objectifs : indemniser l'employeur de la réduction de la productivité qu'il subit ou des coûts qu'il doit engager s'il emploie une personne handicapée; offrir une récompense ou une prime à l'employeur qui engage une personne handicapée; et couvrir une partie ou la totalité des coûts de l'adaptation du milieu de travail ou de l'environnement de travail pour répondre aux besoins des travailleurs handicapés. (Lunt et Thornton, 1993) [traduction]

Ces régimes sont dits «de redistribution» en ce sens que les ressources, autrefois consacrées aux employeurs incapables d'intégrer des employés handicapés ou peu disposés à le faire, sont dorénavant centrées sur les employeurs qui sont capables de le faire ou disposés à le faire. Les mesures financières peuvent prendre la forme d'une subvention à long terme (que l'on connaît mieux en Amérique du Nord) ou de l'application d'une taxe ou d'un prélèvement (en Allemagne et au Japon, par exemple) lorsque les niveaux-cibles ne sont pas atteints.

L'approche axée sur la lutte contre la discrimination et l'approche axée sur le marché du travail semblent profiter à des groupes différents au sein de la collectivité des personnes handicapées. Certains se sont demandés si cela ne veut pas dire que les deux approches sont à la fois compatibles et complémentaires (Baker, 1992; Lunt et Thornton, 1993; Hum et Simpson, 1993), puisque les besoins de différents groupes seront différents.

Si les mesures d'incitation axées sur le marché du travail ciblent les personnes jugées «inaptes à l'emploi» aux fins de l'établissement de l'admissibilité à des programmes de remplacement du revenu destinés aux personnes handicapées, il serait possible de déterminer les personnes qui seront le moins vraisemblablement stigmatisées et le plus vraisemblablement en mesure de générer des économies globales. Pour ceux et celles qui estiment qu'il est inacceptable d'établir un lien entre l'incapacité et une réduction de la productivité, le modèle de lutte contre la discrimination, que l'on pourrait améliorer en fonction de l'expérience d'autres secteurs de compétence, semble l'option à privilégier. Si on procédait à un examen attentif des économies éventuelles que pourrait permettre de réaliser un modèle d'incitation axé sur le marché du travail au Canada et de la volonté des participants aux programmes de prestation d'incapacité à envisager de participer à un tel programme, l'élaboration de politiques pourrait reposer sur de meilleures données.

G. Sommaire : Principales conclusions et leçons apprises

- Les obstacles, plutôt que l'incapacité en soi, sont les principales entraves à la pleine participation de la plupart des personnes handicapées.

- Les modèles de redistribution, comme ceux qui sont appliqués en Allemagne et dans d'autres pays, offrent un système de mesures incitatives permanentes qui peuvent faciliter la participation stable de la minorité importante des personnes ayant une grave incapacité dont la présence dans le marché du travail est marginale.

- Des normes claires et précises, comme celles qui sont prévues dans l'*Americans with Disabilities Act*, se sont révélées beaucoup plus efficaces pour éliminer les obstacles que l'approche canadienne, qui repose sur des critères généralisés et qui compte sur les tribunaux comme mécanisme d'exécution. L'approche canadienne est de nature antagoniste et peut provoquer de la résistance plutôt que du soutien à l'égard de l'élimination des obstacles.

- L'ADA a réussi à remporter l'adhésion du secteur des affaires et du public en général, de même que des personnes handicapées. Elle a également réussi à éliminer un grand nombre d'obstacles dans de nombreux domaines.

- Selon l'expérience de l'ADA, le soutien du monde des affaires se matérialise après la mise en œuvre, et non avant. Les attitudes suivent les comportements.

- La fourniture d'aide technique, comme celle qui est offerte aux États-Unis à l'appui de la mise en œuvre de l'ADA, se traduit par une approche constructive plutôt qu'antagoniste, et joue un rôle important lorsqu'il s'agit d'engendrer le soutien et de faciliter l'application.

- Les personnes handicapées n'ont pas profité de l'ancienne *Loi sur l'équité en matière d'emploi* du gouvernement fédéral. La nouvelle version de la loi prévoit une formule conditionnelle plutôt que de stipuler des normes claires pour l'élimination des obstacles. On peut donc s'attendre à ce qu'elle soulève de l'opposition et qu'elle échoue de la même façon que les commissions canadiennes des droits de la personne, à moins que des règlements détaillés ne soient promulgués.

5. Les programmes de soutien du revenu pour les personnes handicapées : en arriver à un équilibre entre les possibilités et la sécurité

par Harry Beatty

A. Les programmes de soutien du revenu destinés aux personnes handicapées au Canada

Il existe sept grands programmes de soutien du revenu destinés aux personnes handicapées au Canada (si nous pouvons nous permettre d'appliquer le mot «programme» aux actions en responsabilité délictuelle pour préjudice personnel) (Beatty, 1992) :

i. Aide sociale pour les personnes handicapées (AS)
ii. Indemnités d'incapacité du Régime de pensions du Canada/Régime de rentes du Québec (RPC/RRQ)
iii. Indemnisation des accidents du travail (IAT)
iv. Assurance-incapacité de longue durée (ILD)
v. Assurance-automobile sans égard à la responsabilité (AASR)
vi. Décisions et règlements pour préjudice personnel (PP)
vii. Crédits d'impôt (CI)

On les appelle «grands programmes» parce qu'ils sont les plus importants en ce qui concerne les sommes en jeu et les répercussions sur la vie des bénéficiaires. Les prestations de maladie de l'assurance-emploi, les prestations destinées aux anciens combattants, les indemnisations aux victimes d'actes criminels et les programmes connexes sont évidemment importants pour les prestataires et les bénéficiaires, mais ils sont d'envergure beaucoup moindre.

De très nombreux Canadiens et Canadiennes handicapés (et leur famille) dépendent en partie ou en totalité de ces programmes. Selon l'Enquête de 1991 sur la santé et les limitations d'activités, 683 000 Canadiens et Canadiennes handicapés d'entre 15 et 64 ans résidant dans des ménages avaient touché, sous une forme ou sous une autre, des prestations de soutien du revenu pour personnes handicapées pendant l'année de référence. De plus, près de 300 000 avaient droit à un crédit pour frais médicaux et plus de 150 000 au crédit d'impôt pour personnes handicapées (Statistique Canada, 1994). Comme on le verra, il est possible que les chiffres de l'ESLA (qui ne visaient déjà pas les personnes vivant dans des établissements) soient sous-estimés; et quoi qu'il en soit, le nombre de personnes vivant d'indemnités de soutien du revenu pour personnes handicapées s'est accru considérablement depuis. Si l'on compte également les personnes à charge des personnes handicapées, il semble probable qu'en 1997, plus d'un million de Canadiens et Canadiennes vivaient en tout ou en partie de prestations de soutien du revenu pour personnes handicapées.

Pour examiner de façon détaillée les systèmes de soutien du revenu pour personnes handicapées au sein d'une société, il faudrait les considérer dans le contexte de tous les autres programmes et toutes les autres prestations destinés aux personnes handicapées, notamment :

- les programmes d'appareils fonctionnels
- les régimes d'assurance-médicaments
- les programmes de préposés aux soins
- les programmes d'emploi
- les systèmes de transport
- les programmes de logement

et de nombreux autres, car, essentiellement, les mêmes besoins peuvent être satisfaits par le biais d'un programme de soutien du revenu, d'un programme axé sur les besoins en matière de santé ou d'un programme de services, selon la façon dont ils sont conçus. Par exemple, un prestataire peut toucher une allocation pour les médicaments d'ordonnance, ou être admissible à un régime d'assurance-médicaments destiné au grand public, ou encore recevoir des fonds pour ses médicaments de la part d'un programme s'adressant expressément aux personnes ayant telle ou telle incapacité. Il peut toucher une subvention au logement dans le cadre d'un programme du soutien du revenu, ou avoir droit à une réduction de loyer dans le cadre d'un programme de loyer proportionné au revenu, ou encore vivre dans une résidence spécialisée pour les personnes handicapées. Dans chaque cas, la subvention gouvernementale et le soutien dispensé au participant sont essentiellement les mêmes, bien que les mécanismes soient très différents et qu'ils puissent ou non se rattacher à un programme de soutien du revenu des personnes handicapées. (C'est l'une des principales raisons qui expliquent pourquoi il est si difficile de faire des comparaisons significatives entre les programmes de soutien du revenu pour les personnes handicapées de différents secteurs de compétence.)

On discutera donc ci-dessous de chacun des sept grands programmes de soutien du revenu pour les personnes handicapées énumérés ci-dessus, l'accent étant mis sur les points forts et les points faibles que les évaluations et les études ont fait ressortir. (Comme les évaluations et les études, qu'elles soient réalisées par les pouvoirs publics, l'entreprise, les syndicats, les assureurs ou les défenseurs des personnes handicapées, sont généralement réalisées à la suite de problèmes perçus, il est beaucoup plus facile de trouver des points faibles que des points forts dans les ouvrages publiés.) Une description détaillée de l'administration, du financement et des règles de chaque système déborde le cadre du présent rapport. Nous indiquerons cependant, le cas échéant, des sources de données descriptives utiles.

i. Aide sociale pour les personnes handicapées (AS)

Description

L'aide sociale relève de la compétence des provinces/territoires, et il y a des différences considérables, d'une province à l'autre, dans la façon dont l'aide sociale destinée aux personnes handicapées est structurée. Mais il y a aussi d'importants points communs, ce qui découle en grande partie du *Régime d'assistance publique du Canada*, qui a existé de 1966 à 1995, et en vertu duquel des lignes directrices ont été établies dans le cadre d'ententes fédérales-provinciales-territoriales de partage des coûts.

L'aide sociale est essentiellement un programme de prestations fondées sur un examen des besoins, dans le cadre duquel les besoins d'un requérant sont comparés à ses ressources financières (biens et revenu). C'est un programme de «dernier recours» pour les personnes qui n'ont pas d'autres ressources financières pour satisfaire leurs besoins essentiels. À ce titre, c'est un payeur secondaire par rapport à tous les autres programmes. Comme il s'agit d'un «dernier recours», l'aide sociale est généralement adaptée en fonction d'une évaluation assez détaillée à la fois des besoins et des ressources financières du requérant. Elle s'accompagne donc de règles détaillées et complexes au sujet du revenu, des avoirs liquides, des exemptions au chapitre des revenus gagnés, des besoins spéciaux, des coûts du logement, etc. Ainsi, l'aide sociale est régie par une série complexe de règles qui sont très difficiles à comprendre et à administrer de façon équitable - une espèce «d'impôt sur le revenu inversé pour les pauvres».

Sources d'information

Selon l'ESLA (Statistique Canada, 1994), il y avait au Canada 271 100 personnes handicapées d'entre 15 à 64 ans résidant dans des ménages qui touchaient des prestations d'aide sociale ou de bien-être social. Il se peut cependant que ces chiffres soient sous-estimés. Le total indiqué pour l'Ontario, par exemple, était d'un peu moins de 80 000. Selon le rapport de l'équipe du projet de détermination de l'incapacité, qui faisait partie du Groupe consultatif des nouvelles mesures législatives en matière d'aide sociale (Groupe consultatif des nouvelles mesures législatives en matière d'aide sociale, 1992), le nombre de bénéficiaires du Régime de revenu annuel garanti pour personnes handicapées (RRAG-PH) de l'Ontario dépassait 100 000 en 1990, et il y avait environ 30 000 autres cas dans la catégorie «mauvaise santé» de l'aide sociale générale (municipale). Une partie de cet écart peut s'expliquer par le nombre de personnes institutionnalisées qui touchent des prestations du RRAG-PH, mais comme l'ESLA donne un chiffre d'à peine plus de 16 000 personnes pour le groupe institutionnalisé des 15 à 24 ans, il y a encore un écart. On peut supposer qu'un grand nombre de personnes handicapées et de leur famille ne considèrent pas nécessairement les prestations familiales du RRAG-PH comme de «l'aide sociale» ou du «bien-être social» - elles parlent plutôt d'une «allocation» ou d'une «pension». Quoi qu'il en soit, les chiffres de l'ESLA semblent sous-estimer considérablement le nombre de personnes handicapées qui reçoivent de l'aide sociale en Ontario.

Le rapport du groupe d'étude de la détermination de l'incapacité dont il a été question ci-dessus fait un important tour d'horizon du système de l'Ontario. Par exemple, il présente diverses conclusions au sujet du nombre de cas (en 1992). Les personnes célibataires représentaient 75 % des dossiers et les familles, moins de 25 %. Seulement environ 2 % des cas découlaient d'un accident ou d'une blessure; le reste se composait d'incapacités congénitales ou de maladies. (Le nombre limité de cas d'accidents ou de blessures a été attribué à la vaste couverture des régimes d'indemnisation des accidents du travail et des régimes d'assurance-automobile sans égard à la responsabilité en Ontario.) À l'époque, 16 % des bénéficiaires touchaient des prestations du RPC et les prestations familiales du RRAG-PH servaient de supplément. Seulement 2 % des bénéficiaires, cependant, recevaient des prestations d'incapacité du RRAG-PH comme supplément de prestations d'indemnisation d'un accident du travail.

Seulement 9,5 % des bénéficiaires, célibataires et familles confondus, ont signalé un revenu gagné (y compris le revenu des autres membres de la famille dans les cas familiaux). La durée moyenne de participation au programme était de 7 ans.

Les incapacités étaient divisées presque également entre les cas de déficience intellectuelle (45 %) et les cas de déficience physique (55 %). Les troubles psychiatriques représentaient 25 % des dossiers et les déficiences développementales 21 %; le nombre de cas de troubles d'apprentissage était négligeable (à moins que les personnes éprouvant des troubles d'apprentissage n'aient fait l'objet d'un autre diagnostic ou n'aient été classées dans une autre catégorie). La moitié des déficiences physiques étaient attribuables à des maladies squeletto-musculaires ou à des troubles neurologiques.

Les hommes représentaient 55 % des bénéficiaires et les femmes 45 %. (Cette différence n'était pas expliquée dans le rapport; une raison en est peut-être que les femmes sont vraisemblablement plus nombreuses à être à la charge d'un conjoint que les hommes.) Les personnes de plus de 45 ans étaient plus nombreuses que celles de moins de 45 ans.

Le rapport montrait que le nombre de bénéficiaires des prestations du RRAG-PH avait augmenté à un rythme d'entre 5 et 7,5 % entre 1982 et 1992. Voici les facteurs donnés pour expliquer cette augmentation :

- le vieillissement de la population
- l'accroissement du taux d'approbation du Conseil médical consultatif, qui est passé de 40 % en 1984 à 63 % en 1991 (le CMC a été décentralisé, de sorte que les conditions de l'économie locale ont commencé à être implicitement prises en considération; de nouvelles catégories ont été reconnues, comme l'hypersensibilité environnementale; la Commission de révision de l'aide sociale a renversé en appel une forte proportion des cas rejetés au premier palier)
- l'augmentation du taux de succès des appels présentés à la Commission de révision de l'aide sociale, qui est passé de 24 % au début des années 80 à 71 % en 1991-1992
- la désinstitutionnalisation, qui a contribué à augmenter le nombre de cas de personnes présentant des troubles psychiatriques
- la publication par le Ministère, en août 1991, de lignes directrices stipulant que la situation socio-économique devait être prise en considération, parallèlement à l'état de santé
- les pressions qui se sont exercées sur le RRAG-PH pour qu'il accepte des clients à cause des faibles niveaux des prestations de l'aide sociale générale (municipale) et du fait que les municipalités cherchaient à éviter des frais en transférant certains clients au système provincial

Le nombre de cas a continué de s'accroître pour atteindre près de 160 000 personnes touchant des indemnités du RRAG-PH en 1996, et à près de 40 000 personnes touchant des «prestations de maladie» de l'aide sociale générale, selon un document ministériel interne que l'auteur a pu consulter.

Le Groupe consultatif a défini les principes d'équité et d'efficacité qui devraient régir la définition et la détermination de l'incapacité. Voici certains des éléments qui ont été mis en lumière : le système d'aide sociale devrait prévoir un «complément pour incapacité» qui ne serait pas nécessairement permanent; les personnes souffrant de maladies cycliques (par exemple la sclérose en plaques ou une psychose maniaco-dépressive) ne devraient pas être exclues de façon inéquitable à cause des critères de durée; la définition de l'incapacité ne devrait pas être un obstacle à l'autosuffisance; le processus de détermination devrait être équitable pour tous les individus, peu importe le genre d'incapacité; et la détermination de l'admissibilité devrait être faite selon une approche interdisciplinaire.

Le Groupe de travail a également fait une brève analyse de propositions visant une réforme approfondie du régime de soutien du revenu des personnes handicapées.

Il y a très peu de données comparatives utiles sur l'aide sociale pour les personnes handicapées au Canada. Les comparaisons des taux maximums, par exemple, nous renseignent très peu sur les retombées réelles des programmes. Le Groupe de travail sur la détermination de l'incapacité a fait une brève comparaison. Dans son ouvrage *Le revenu précaire*, Sherri Torjman examine la question de façon plus détaillée, dans la perspective critique du consommateur (Torjman, 1988). Outre l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique ont ce qui constitue en fait des programmes distincts d'aide sociale ou de prestations pour les personnes handicapées. Torjman inclut également le Nouveau-Brunswick dans ce groupe.

La Colombie-Britannique vient de procéder à un examen de son programme et d'adopter une nouvelle définition. Ces mesures avaient surtout pour objet de donner suite aux observations des organismes représentant la collectivité des personnes handicapées : d'importants organismes dans ce secteur avaient préconisé une définition fonctionnelle de l'incapacité qui ne constituerait pas un obstacle à l'autonomie (Ad Hoc '95).

Points forts

La caractéristique positive la plus importante de l'aide sociale pour les personnes handicapées, c'est qu'elle est offerte à tous les adultes handicapés résidant au Canada comme dernier recours. C'est la dernière ligne de défense contre une pauvreté extrême pour cette collectivité. Dans un grand nombre des provinces et territoires, le programme d'aide sociale destiné aux personnes handicapées est plus adéquat que le programme d'aide sociale destiné à d'autres groupes défavorisés.

On peut affirmer que les règles détaillées qui régissent l'aide sociale permettent de trancher les questions difficiles de l'équité, des besoins et de la politique sociale, par exemple le soutien des personnes à charge, l'exemption de la résidence principale des actifs liquides, l'exemption des

revenus gagnés, et de nombreuses autres. Comme l'AS est un programme reposant sur les besoins, il est fortement «ciblé», de sorte qu'on peut penser que ses ressources sont dirigées vers les personnes qui en ont le plus besoin. Pour la même raison, l'admissibilité à l'AS peut servir de critère d'admissibilité à d'autres programmes essentiels - les assurances-médicaments et soins dentaires, le loyer déterminé en fonction du revenu et l'aide juridique, pour n'en donner que trois exemples. (Bien sûr, les organismes de personnes handicapées préconisent généralement l'accès *universel* aux programmes, sans que le revenu ou les biens soient pris en considération, pour les raisons que l'on verra ci-dessous dans la section «Points faibles». Cependant, soucieux des coûts, les pouvoirs publics de tous les paliers adoptent plutôt la politique inverse - par exemple, le gouvernement fédéral en ce qui concerne les prestations pour enfants et les prestations pour personnes âgées.)

Les coûts de l'administration de l'aide sociale sont généralement très modestes - moins de 10 % du total des coûts du programme. Cependant, il peut s'agir de fausses économies - en Ontario, les préposés doivent parfois s'occuper de plusieurs centaines de cas, ce qui s'est traduit à la fois par un suivi inadéquat des dossiers (de sorte que des personnes en réalité inadmissibles touchent quand même des prestations) et par des retards et un manque de soutien qui ont pu avoir des effets négatifs sur de nombreux clients.

Points faibles

Les principaux points faibles de l'AS à titre de programme de soutien du revenu pour les personnes handicapées sont généralement l'envers de ses points forts. Comme il s'agit d'un programme de «dernier recours», le nombre de cas est susceptible d'augmenter, particulièrement en période de récession, car il s'agit vraiment d'un dernier recours pour certains requérants (comme l'a constaté le Groupe de travail sur la détermination de l'incapacité dont il a été question ci-dessus). C'est particulièrement vrai des travailleurs de «plus de 50 ans» qui ont des problèmes de santé, et qui n'ont souvent aucune perspective réaliste d'emploi. L'augmentation du nombre de cas, à son tour, a exercé des pressions financières sur le programme, ce qui s'est traduit par des propositions visant à limiter l'admissibilité en modifiant sa définition ou le processus et les lignes directrices régissant sa détermination. Il se peut donc bien que les personnes qui ont besoin d'aide sociale soient jugées inadmissibles, et soient forcées de se tourner vers les programmes d'aide sociale générale en dernier recours.

Des analystes comme Torjman (1988) ont relevé d'autres faiblesses.

Étant donné sa complexité, l'AS est difficile à comprendre, autant pour les clients que pour les fonctionnaires, et extrêmement difficile à administrer. Les règles détaillées dont l'objet est d'assurer l'équité peuvent donner l'effet inverse, c'est-à-dire deux requérants ou deux bénéficiaires dont la situation est essentiellement la même qui sont traités très différemment (s'ils ont un revenu «de l'extérieur» de source différente, par exemple).

Mais surtout, le «ciblage» de l'AS signifie trop souvent que les bénéficiaires sont pénalisés s'ils font des efforts pour devenir plus autonomes et plus autosuffisants. Une personne qui reçoit des prestations d'incapacité de l'AS et qui travaille verra le montant de ses prestations réduit

(généralement de 75 % ou plus du revenu gagné), et même pire, risquera de perdre son admissibilité à cette catégorie de prestations. Si un prestataire cherche à travailler mais perd son emploi, pour quelque raison que ce soit, il pourra se retrouver à bien pire enseigne que quelqu'un qui n'a jamais cherché à travailler. L'effet de désincitation au travail est probablement la caractéristique de l'AS qui soulève le plus grand nombre de critiques. Mais les prestataires qui tentent par d'autres moyens de devenir plus autonomes - depuis les économies jusqu'aux assurances - risquent également d'être pénalisés par une réduction ou même la perte totale de leurs prestations d'AS.

Torjman examine le cercle vicieux créé par le critère d'admissibilité de «l'inaptitude permanente à l'emploi». D'un côté, les bénéficiaires doivent se définir comme étant «inaptes à l'emploi» pour avoir droit à des prestations qui leur permettront de couvrir, du moins en partie, les frais de leur incapacité. D'un autre côté, ils ne sortent pas «du système».

ii. Indemnités d'incapacité du Régime de pensions du Canada/Régime de rentes du Québec (RPC/RRQ

Description

Les prestations d'incapacité du RPC et du RRQ sont offertes dans le cadre de programmes quasi universels destinés aux employés et aux travailleurs indépendants du Canada; selon leurs exigences minimales, les participants doivent avoir cotisé au régime pendant 2 des 3 dernières années ou 5 des 10 dernières années (pour le régime actuel), et devront y avoir cotisé pendant 4 des 6 dernières années selon les nouvelles propositions concernant le RPC. En vertu du RPC/RRQ, les pensions d'incapacité sont versées aux anciens cotisants qui, en raison d'une incapacité grave et prolongée, sont incapables de conserver un emploi véritablement rémunérateur. L'admissibilité des cotisants dépend des cotisations qu'ils ont versées précédemment au RPC/RRQ, notamment les contributions réelles versées par le particulier, les contributions «réputées» découlant d'un partage des crédits, et les contributions versées aux régimes nationaux de pensions d'autres pays avec lesquels le Canada a une entente de sécurité sociale. La pension comprend deux montants, l'un forfaitaire et l'autre calculé en fonction des cotisations. Il y a également des prestations pour les enfants à charge des cotisants handicapés. Le RPC est un payeur primaire et les autres prestations de soutien du revenu que touchent les personnes handicapées n'en sont pas déduites (le RRQ, quant à lui, est un payeur secondaire par rapport au régime d'indemnisation des accidents du travail de la province). Ni le RPC, ni le RRQ n'ont de critères d'admissibilité reposant sur la situation financière.

Sources d'information

Les pensions d'incapacité du RPC/RRQ sont décrites en détail dans des publications du gouvernement fédéral et du gouvernement du Québec. Une vaste évaluation du RPC, qui comporte notamment plusieurs documents d'information, a été entreprise il y a deux ans par le gouvernement du Canada (DRHC, 1995c; DRHC, 1996a). Les résultats de l'évaluation ont été présentés dans un rapport final et ne seront pas repris ici.

Points forts

Le rapport final de l'évaluation menée par DRHC cite un certain nombre de points forts du programme de pensions d'incapacité du RPC :

- Couverture quasi universelle pour les employés et les travailleurs autonomes
- Protection minimale pour ceux et celles qui n'auraient peut-être pas les moyens d'avoir une assurance privée
- Source importante de revenus pour les personnes handicapées
- Décisions relativement constantes au sujet des demandes de prestations

Ce sont tous là des éléments importants. Du point de vue du consommateur, le fait que les prestations du RPC ne soient rattachées à aucun critère concernant le revenu ou les biens (soit individuels, soit familiaux) et qu'elles ne soient pas réduites si le prestataire touche d'autres versements revêt de l'importance. Quelqu'un qui tombe malade mais qui n'a pas d'assurance ILD et qui n'est pas non plus assuré en vertu d'un régime d'indemnisation des accidents du travail et dont le conjoint a un revenu ou des biens modestes mais néanmoins trop élevés pour que la famille soit admissible à l'aide sociale en est un exemple. Un grand nombre de personnes qui deviennent inaptes à travailler, particulièrement celles qui occupaient précédemment des emplois peu rémunérés, qui étaient contractuels ou qui travaillaient à leur compte sans avantages sociaux, ne sont admissibles *qu'au* RPC. Ce groupe compte un nombre disproportionné de personnes dans les catégories traditionnellement défavorisées au sein du milieu du travail, notamment les femmes, les personnes déjà handicapées, les membres des minorités visibles et les peuples des Premières Nations.

Par rapport à un grand nombre d'autres régimes, les prestations d'incapacité du RPC/RRQ sont relativement faciles à comprendre et à administrer (même si une augmentation du nombre de cas a causé des problèmes importants au gouvernement du Canada). Il n'y a pas de critères liés au revenu ou aux biens, pas d'évaluation des besoins, et pas de détermination de la situation familiale. Les niveaux des pensions sont établis selon des données de Revenu Canada, tout comme les cotisations (même si d'autres règles ayant trait aux cotisations - retrait du marché du travail pour élever des enfants, partage des crédits, cotisations versées dans d'autres pays avec lesquels le Canada a une entente de sécurité sociale - compliquent considérablement le système).

Les coûts d'administration du RPC, comme ceux d'autres régimes publics, sont relativement faibles par rapport aux prestations. L'évaluation du RPC menée par DRHC semble laisser entendre que des ressources supplémentaires permettraient d'en améliorer l'administration. Du point de vue du consommateur, de telles ressources permettraient également de régler les problèmes que posent les retards pour les bénéficiaires.

Points faibles

Le caractère universel de l'assurance-incapacité du RPC a été restreint lors du récent dépôt (1997) de mesures législatives prévoyant des règles d'admissibilité plus strictes (à l'heure actuelle, les prestataires doivent avoir cotisé au régime pendant 5 des 10 dernières années, ou 2 des 3 dernières années; cette règle passera à 4 des 6 dernières années). Même si l'on peut soutenir que ces règles seront plus équitables, les bénéficiaires devant avoir travaillé depuis plus longtemps, elles ont également tendance à exclure ceux qui ont peut-être le plus besoin d'une assurance-incapacité - les nouveaux venus sur le marché du travail, les contractuels, ceux qui ont été en chômage et ceux qu'une maladie cyclique ou évolutive oblige à cesser de travailler périodiquement.

Selon l'évaluation de DRHC, les décisions rendues au sujet des demandes de prestations d'incapacité du RPC ont été relativement constantes et rien n'indique que des décisions plus généreuses se soient traduites par une augmentation inappropriée des sommes consenties. L'évaluation n'en n'a pas moins relevé un élément qui pourrait devenir un problème, à savoir l'ampleur des pouvoirs discrétionnaires. Il est clair que l'admissibilité aux prestations d'incapacité du RPC a déjà été réduite par des mesures administratives. C'est là un élément positif si l'objectif est de limiter les coûts, mais la collectivité des personnes handicapées se préoccupe à l'idée que des personnes dont on ne peut de façon réaliste s'attendre à ce qu'elles puissent travailler n'en soient pas moins jugées inadmissibles. Un suivi périodique des cas/dossiers, comme le recommande l'évaluation, serait un outil important pour déterminer les conséquences de la nouvelle approche administrative.

L'évaluation a également constaté que, d'après un sondage de Statistique Canada auprès des bénéficiaires de prestations d'incapacité du RPC (dont le taux de réponse n'a cependant pas été aussi élevé que prévu), une proportion importante (10 %) des prestataires pourraient profiter de mesures de réadaptation professionnelle et se réintégrer au marché du travail. Comme on l'a vu dans la section 3.B (Gestion de l'incapacité), l'examen du Programme national de réadaptation professionnelle en est arrivé aux mêmes conclusions. Il ne fait guère de doute que les mesures de réadaptation prévues dans le cadre du RPC pourraient être renforcées, et que cela permettrait de réaliser des économies considérables. Cependant, dans la perspective du consommateur, on s'inquiète beaucoup à l'idée qu'un bénéficiaire qui entreprend de se réadapter ou de retourner au travail, mais qui est incapable de conserver un emploi, n'en soit pas moins jugé inadmissible. De ce point de vue du «tout ou rien», la conception et la réglementation des prestations d'incapacité du RPC ont un effet de désincitation au travail très important. C'est l'une des grandes raisons qui explique le faible pourcentage de retour au travail parmi les bénéficiaires (moins de 1 % par année, même si pratiquement tous les bénéficiaires des pensions d'incapacité du RPC faisaient partie de la population active et que nombre d'entre eux ont de longs antécédents professionnels).

Comme dans le cas de l'AS, le nombre de cas du RPC/RRQ est susceptible d'augmenter en période de récession, particulièrement parmi les travailleurs plus âgés qui ont des problèmes de santé et qui sont, à toutes fins pratiques, exclus du marché du travail. L'évaluation du RPC le faisait nettement ressortir.

iii Indemnisation des accidents du travail (IAT)

Description

Les régimes d'indemnisation des accidents du travail constituent un système vaste, mais loin d'être universel, d'assurance-incapacité en cas d'accident du travail ou de maladie professionnelle. L'indemnisation des accidents du travail relève du gouvernement fédéral ou des autorités provinciales ou territoriales, selon le genre d'entreprise ou d'industrie, même si le gouvernement n'assure qu'environ 10 % des employés seulement et que l'administration du programme pour les employés fédéraux est souvent confiée, par entente, à une CAT provinciale. Selon le secteur de compétence, certaines entreprises ou industries peuvent être visées ou non. L'assurance est en grande partie obligatoire et le programme est administré sans égard à la responsabilité, même s'il y a des exceptions (par exemple, couverture optionnelle pour certaines entreprises, couverture limitée ou non-couverture pour les employés dont l'accident de travail est attribuable à une inconduite grave de leur part). Les prestations varient beaucoup d'un secteur de compétence à l'autre, mais comprennent généralement des prestations de revenu (temporaires et à long terme, totales ou partielles), des mesures de réadaptation, la couverture des frais médicaux et d'autres besoins en matière de santé, des prestations de décès et des prestations de survivant.

Sources d'information

L'ouvrage *Workers' Compensation in Canada* (Ison, 1989) examine en détail l'indemnisation des accidents du travail au Canada, et notamment les points communs et les différences entre les divers régimes provinciaux.

Statistique Canada publie des données sur les accidents du travail, à partir d'information fournie par les CAT. Pour 1994, une augmentation du nombre d'accidents du travail ayant entraîné des heures perdues a été signalée, après quatre années de diminution. Le nombre total de demandes d'indemnisation présentées au Canada en 1994 s'établissait à 429 000. L'accroissement est attribuable essentiellement à l'augmentation du nombre d'heures de travail et à l'augmentation de la taille de la population active. Ces données ne reflètent cependant pas le nombre de travailleurs accidentés à long terme.

Le professeur Paul Weiler, de l'Université de Harvard, a examiné en détail tous les enjeux du système d'indemnisation des accidents du travail en Ontario entre le début et le milieu des années 80. La série des trois rapports qu'il a publiés pour le compte du gouvernement de l'Ontario (Weiler, 1980, 1983, 1986) représente un excellent point de départ pour une évaluation du système. Voici les recommandations du professeur Weiler :

- une couverture plus étendue, pour que le programme devienne quasi universel;
- un régime d'indemnisations à deux volets, qui indemniserait le travailleur à la fois pour le manque à gagner et pour les autres pertes non économiques (douleur et souffrance), pour refléter toutes les pertes attribuables à l'incapacité;

- une grande importance accordée à la réadaptation et au retour au travail, et notamment un droit de retour au travail (qui a par la suite été légiféré en Ontario et au Québec, mais dans peu d'autres secteurs de compétence);

- un processus d'appel autonome et un mécanisme de soutien à l'égard d'un service indépendant d'action revendicatrice;

- un solide programme permanent de prévention des accidents de travail et des maladies professionnelles.

Les propositions de Weiler, même si elles étaient controversées, ont été acceptées dans leurs grandes lignes en Ontario. Dans son deuxième rapport (Weiler, 1983), il a fait une analyse sérieuse des perspectives d'un régime exhaustif d'indemnisation des incapacités. Il a également abordé de façon détaillée la question des maladies professionnelles et de la prévention. Dans son troisième rapport (Weiler, 1986), il a fait un examen approfondi des enjeux de l'indemnisation des incapacités *partielles*.

En 1995, le Centre des relations industrielles de l'Université Queen's a publié un volume sur l'indemnisation des accidents du travail (Thomason et Chaykowski, 1995) qui présentait des études rigoureuses inspirées des données des CAT au Canada, et qui comparait notamment les résultats à ceux d'études menées aux États-Unis.

Une étude intéressante (Gunderson, Hyatt et Law, 1995) examinait les exigences en matière de réemploi et d'aménagement en vertu de l'IAT. Les auteurs ont constaté que les exigences de réemploi, par exemple celles qui ont été légiférées en Ontario, sont «assez rares». On ne les retrouve pas aux États-Unis et, dans les pays européens où il y en a, elles ne sont pas appliquées. Il s'agit en fait d'un «sous-ensemble» des lignes directrices relatives aux mesures d'aménagement rattachées aux droits de la personne.

Les auteurs ont examiné plusieurs études (surtout réalisées aux États-Unis, et qui montrent que des indemnités élevées de remplacement du revenu *peuvent* avoir un effet de désincitation à l'égard du travail, comme dans le cas de l'IAT, contrairement à ce qui se passe dans le cadre de la plupart des autres programmes). Cependant, elles ne sont pas concluantes lorsqu'il s'agit des répercussions *réelles* sur les décisions des individus de retourner au travail, moyennant les droits et les aménagements dont ils ont besoin. Une deuxième étude du même volume (Thomason et Pozzebon, 1995) montre que selon des données canadiennes (et conformément à diverses études américaines citées), l'augmentation des niveaux d'IAT s'accompagne d'une augmentation du nombre de demandes (selon des données nationales sur l'IAT).

Les auteurs examinent ensuite le coût des aménagements, comme solutions de rechange aux mesures de soutien du revenu, mais sont incapables d'en tirer des conclusions solides, compte tenu de l'information disponible. Ils affirment que «malheureusement, il y a peu d'indication systémique, particulièrement au Canada, du coût des mesures d'aménagement» [traduction]. Il est très difficile d'examiner cette question avec précision, selon les auteurs, puisque certains aménagements ne coûtent rien (par exemple la souplesse dont font preuve d'autres employés

lorsqu'il s'agit de partager ou d'échanger des responsabilités) et que, pour d'autres mesures, on n'a tout simplement pas de documentation, parce qu'elles sont considérées comme étant «trop coûteuses» pour être appliquées.

Une question importante à examiner, c'est si les coûts des aménagements sont assumés par les employeurs (ou répercutés sur leurs clients), ou imputés aux employés handicapés (habituellement, sous forme de salaires et d'avantages sociaux inférieurs). Selon les auteurs, l'étude canadienne pertinente est une thèse de doctorat (Hyatt, 1992) reposant sur des statistiques de la CAT de l'Ontario. Les auteurs affirment que les résultats présentés par Hyatt ne sont pas surprenants. Lorsqu'un travailleur blessé retourne à son emploi antérieur, son salaire n'est pas réduit (en fait, il y a en moyenne une hausse de 1 %!), ce qui, on peut le penser, reflète à la fois les règles et les perceptions voulant qu'il soit inacceptable d'imposer une réduction salariale. Par ailleurs, lorsque le travailleur blessé retourne au travail chez *un autre* employeur qui ne porte pas la responsabilité de l'accident, il subit une réduction de salaire d'environ 30 %, dont les trois quarts reflètent le fait que le travailleur ne peut plus répondre à des exigences physiques aussi poussées (en d'autres mots, le travailleur ne peut accomplir dorénavant que des tâches moins exigeantes), l'autre quart reflétant le coût des aménagements du milieu de travail (l'employeur doit apporter des aménagements pour le travailleur, et donc il le paye moins cher).

Une autre étude du même volume (Allingham et Hyatt, 1995) montre un lien entre les services de réadaptation professionnelle et le retour au travail des travailleurs accidentés. Cependant, les auteurs font remarquer que la véritable efficacité est difficile à mesurer, à cause de la «stratégie d'estimation» (essentiellement, il se peut que les travailleurs qui ont suivi une réadaptation professionnelle aient eu de meilleures chances de retour au travail au départ, et qu'il y ait eu dans leur cas autosélection).

Un groupe de travail de l'Ontario (Commission des accidents du travail, 1987) a fait des recommandations détaillées au sujet de la réadaptation professionnelle au sein du système de l'IAT.

Points forts

Les régimes d'indemnisation des accidents du travail versent des indemnisations de remplacement du revenu qui vont de modérées à relativement élevées (un maximum de 17 000 $ à 35 000 $ par année, selon le secteur de compétence) aux travailleurs accidentés considérés comme étant *totalement* handicapés, temporairement ou de façon permanente. Ces prestations ne sont pas imposables. Il existe également tout un éventail de prestations de réadaptation et de santé.

Sur les cotisations versées aux CAT, environ 90 % sont consacrées aux prestations, plutôt qu'à l'administration.

Les barèmes de cotisation établis selon le risque pour la CAT, suivant lesquels les employeurs dans les industries présentant des risques élevés ou ceux qui ont de piètres antécédents en

matière de sécurité doivent payer des primes d'assurance plus élevées, peuvent jouer un rôle lorsqu'il s'agit d'encourager la prévention.

Dans certains secteurs de compétence, notamment l'Ontario et le Québec, des mesures législatives de retour au travail ont connu un certain succès lorsqu'il s'agissait de favoriser le retour du travailleur accidenté chez l'employeur où l'accident s'était produit.

Points faibles

Les employeurs comme les administrateurs estiment que le taux des prestations de remplacement du revenu en cas d'incapacité totale est trop élevé pour encourager le retour au travail. Les rapports de recherche dont il a été question ci-dessus viennent plus ou moins confirmer cette affirmation, même s'ils ne sont pas toujours concluants. L'IAT offre manifestement un niveau de revenu de remplacement plus élevé que la plupart des autres programmes de prestations de revenu destinées aux personnes handicapées. L'Ontario a récemment réduit le niveau des revenus de remplacement, ce qui pourrait être l'occasion d'en étudier les répercussions sur les travailleurs accidentés et le retour au travail.

Dans certaines provinces, l'IAT est financée selon la méthode de financement par répartition plutôt qu'en fonction d'une base actuarielle intégrale, ce qui a donné lieu à une importante dette non provisionnée. Pour les employeurs, c'est un report injuste des coûts des réclamations antérieures sur les années futures, alors que du point de vue des travailleurs accidentés, cela se traduit par des pressions importantes en faveur de la réduction des indemnités, phénomène qui s'est manifesté ces dernières années dans plusieurs provinces.

Les employeurs comme les travailleurs ont critiqué les programmes de réadaptation des CAT de nombreuses provinces. L'un des problèmes sous-jacents, c'est que les CAT offrent à la fois des indemnités de remplacement du revenu et des services de réadaptation, ce qui peut mener à une certaine confusion en ce qui concerne leurs objectifs. Selon le Groupe de travail de l'Ontario qui a examiné la réadaptation professionnelle au sein du système de la CAT en 1987, «il faut changer la structure de la CAT de façon à séparer les prestations des services de réadaptation, et la réadaptation doit devenir un partenaire à part entière au sein du processus» [traduction] (Worker's Compensation Board, 1987, p. 62). Autrement, une partie des travailleurs accidentés pourront *penser* que la réadaptation est offerte comme moyen de contrôler les prestations - ce qui n'est pas un fondement vraiment solide sur lequel établir un plan efficace de réadaptation professionnelle. Les CAT (et d'autres fournisseurs de programmes de revenu destinés aux personnes handicapées) doivent évidemment participer de très près à la réadaptation, dont le succès revêt beaucoup d'importance pour elles. Mais il doit y avoir une distinction nette entre les services de réadaptation et l'octroi des prestations.

Du point de vue des travailleurs accidentés, l'un des grands problèmes tient au fait que les prestataires qui ont une incapacité partielle à long terme touchent souvent des prestations très peu élevées qui ne tiennent pas compte de leur situation défavorisée dans le marché du travail. C'est particulièrement vrai pour les travailleurs plus âgés qui ne peuvent plus accomplir un

travail fatigant, mais qui ne peuvent s'adapter facilement à un autre emploi pour des raisons comme un niveau d'instruction peu élevé et des obstacles linguistiques.

La difficulté de prouver la relation causale entre les facteurs environnementaux dans le milieu de travail et les maladies professionnelles représente également un problème important (que le professeur Weiler a examiné en détail dans l'étude précitée). Par exemple, le lien entre les substances dans le milieu de travail et le cancer est très difficile à prouver dans la pratique, même s'il existe en théorie, parce qu'il peut se passer des décennies entre l'exposition à ces substances et l'apparition de la maladie qu'elles ont pu causer. De plus, cela cause évidemment un problème de financement pour les CAT, puisque la reconnaissance de nombreuses maladies professionnelles aggraverait le problème de la dette non provisionnée.

iv. Assurance-incapacité de longue durée (ILD)

Description

L'assurance-incapacité de longue durée est le plus couramment offerte au Canada dans le cadre des régimes d'assurance-collective des employeurs. La couverture est habituellement fournie par une compagnie d'assurance, même si certains grands employeurs autofinancent leurs régimes et payent un assureur pour l'administrer. Ce genre d'assurance peut également être achetée individuellement ou par l'entremise de groupes professionnels.

L'ILD offre une assurance à l'égard d'une incapacité découlant de n'importe quelle cause pendant la période visée par le régime; il s'agit le plus couramment d'une assurance qui entre en jeu lorsqu'un travailleur devient «inapte au travail à titre permanent». Une clause typique prévoit l'indemnisation de quelqu'un qui est incapable d'occuper «son propre poste» pendant les deux premières années de l'incapacité, mais par la suite, seuls sont indemnisés les travailleurs incapables d'occuper quelque emploi que ce soit pour lequel ils sont raisonnablement qualifiés en fonction de leur âge, de leur formation et de leur expérience. Le revenu de remplacement va de 60 à 70 % du revenu que touchait le prestataire avant l'incapacité, en général sans indexation (sauf dans le secteur public). Une autre clause courante prévoit un plafonnement d'environ 85 % sur les revenus d'incapacité de *toutes* sources. L'ILD est presque toujours un payeur secondaire par rapport aux prestations d'incapacité du RPC et d'indemnisation des CAT. Certaines polices, mais non pas toutes, ont des dispositions concernant la réadaptation et les indemnités partielles. Les versements d'ILD sont imposables lorsque les employeurs paient les cotisations, mais ne le sont pas lorsque ce sont les employés ou les individus qui versent les cotisations.

L'ILD relève de la compétence provinciale et territoriale. Cependant, contrairement aux programmes gouvernementaux et aux prestations d'assurance-automobile sans égard à la responsabilité, les clauses des assurances d'ILD ne sont pas étroitement réglementées par les pouvoirs publics — les employeurs et les assureurs ont une latitude considérable lorsqu'il s'agit de déterminer la couverture qui sera offerte. L'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP) joue un rôle actif dans l'établissement de lignes directrices pour régir l'ILD, mais les polices varient considérablement.

Sources d'information

Étant donné les grandes variations qu'elle présente, il y a peu de ressources détaillées offrant des statistiques sur l'ILD. On peut obtenir certaines informations de l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes - par exemple, une brochure de base sur l'ILD (Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes, 1992).

On retrouve de l'information générale dans des articles de certains périodiques comme *Benefits Canada*, qui fait un sondage annuel auprès des assureurs offrant des assurances collectives. Dans son sondage de 1995 (Bak et Dempsey, 1996), *Benefits Canada* a interrogé 44 assureurs et a constaté que les cotisations de la catégorie «assurance-santé collective» avaient subi une hausse annuelle de 8,1 % (l'expression «assurance-santé collective» semble englober à la fois les régimes d'assurance-maladie complémentaire et les régimes d'ILD). L'article ajoute cependant que les principales préoccupations des assureurs sont attribuables aux réclamations qui montent en flèche, particulièrement de la part des travailleurs à la fin de la trentaine et au début de la quarantaine qui présentent des troubles non physiques, selon un répondant. Le stress, le syndrome de fatigue chronique et la dépression en particulier font l'objet de demandes de remboursement de plus en plus nombreuses. Pour les assureurs, les enjeux importants sont les moyens de limiter les coûts, le transfert des coûts du secteur public vers le secteur privé et l'imposition des prestations (même si on peut penser que cette dernière préoccupation s'applique à l'assurance-maladie complémentaire plutôt qu'à l'ILD).

Selon l'ESLA de 1991, 32 615 Canadiens et Canadiennes handicapés touchaient un revenu d'un régime privé d'assurance-incapacité, et 71 715 d'un régime d'assurance-incapacité de l'employeur.

Le professeur Marvin Baer, de la Faculté de droit de l'Université Queen's, a récemment terminé la version préliminaire d'une étude sur les questions juridiques concernant l'assurance-incapacité à long terme pour le compte de la Commission de réforme du droit de l'Ontario (Baer, 1996), mais comme cette dernière n'existe plus, on ne sait pas au juste ce qu'il adviendra de l'étude. Le professeur Baer a fait un certain nombre de recommandations visant à offrir une meilleure protection aux clients au sein du système. Une importante recommandation était la mise sur pied d'un autre système de règlement des différends pour que les prestataires ayant un différend avec l'assureur n'aient pas nécessairement à assumer les frais d'un procès.

On trouvera dans *Illness and Disability in the Workplace* (D'Andrea, Corry et Forrester, 1996) un bon aperçu de l'ILD et des enjeux qui entourent son utilisation et son efficacité. Une partie de la jurisprudence jusqu'à 1992 a été examinée par Michael Kelly dans un article intitulé «Taking on the Terminator: Issues to Consider When Suing A Disability Insurer» (Kelly, 1992).

Points forts

L'ILD est souple — les employeurs peuvent négocier les modalités d'assurance qui conviennent à leurs employés.

L'ILD est le système primaire qui permet d'offrir un revenu de remplacement de niveau adéquat aux employés qui touchent un revenu élevé et qui deviennent handicapés, peu importe pour quelle raison. C'est là d'une importance capitale pour les employeurs, les employés et les travailleurs autonomes.

Certains assureurs qui offrent des régimes d'ILD ont fait preuve d'innovation dans la façon dont ils utilisent les programmes de réadaptation.

L'ILD est essentiellement offerte en fonction d'un provisionnement intégral, de sorte que l'insuffisance du financement ne représente pas un problème aussi important que dans le cadre des régimes gouvernementaux (même s'il peut arriver que les bénéficiaires ne récupèrent pas la pleine valeur de leurs cotisations en cas d'insolvabilité de l'assureur, comme c'est arrivé dans le cas de la Confédération, Compagnie d'assurance-vie).

Points faibles

Pour beaucoup de travailleurs, l'ILD n'est pas disponible ou est inabordable à toutes fins pratiques. Ceux qui occupent des postes moins bien rémunérés ou les contractuels n'ont généralement pas d'ILD. Elle est financièrement inaccessible pour les petites entreprises. Dans notre économie changeante, les travailleurs qui ont l'accès à une assurance ILD sont de moins en moins nombreux.

Contrairement à des régimes gouvernementaux comme le RPC/RRQ, l'ILD exclut les personnes qui ont une incapacité «préexistante» ou réduit la couverture dont elles peuvent bénéficier, ou encore leur demande des cotisations plus élevées. Cela limite les perspectives d'emploi et de réemploi des personnes handicapées. Par exemple, quelqu'un qui souffre d'une maladie évolutive comme la sclérose en plaques ne peut prendre le risque de changer d'employeur, puisqu'une incapacité attribuable à cette maladie serait une «condition préexistante» en vertu du régime d'ILD du nouvel employeur, et que le travailleur serait donc exclus.

Le fait que la plupart des régimes d'ILD ne prévoient pas de protection contre l'inflation représente un problème important pour les travailleurs plus jeunes qui deviennent handicapés, particulièrement si l'on songe au maximum modeste du revenu de remplacement et aux paiements imposables (qui sont les plus fréquents pour les employés).

Dans la perspective des prestataires, s'il y a un différend avec l'assureur, il est très difficile de faire donner droit à une demande d'indemnité. Il faut intenter un procès civil à l'assureur, ce qui représente des frais juridiques considérables et des retards, juste au moment où le travailleur vient de subir une perte de revenu et, dans de nombreux cas, doit assumer des dépenses personnelles accrues découlant de l'incapacité.

Certains assureurs adoptent une approche très restrictive en matière de réadaptation - même si, comme on l'a déjà fait remarquer, d'autres se montrent très progressistes.

v. Assurance-automobile sans égard à la responsabilité (AASR)

Description

Il est difficile de décrire l'AASR de façon générale au Canada, parce qu'il y a tellement de variations parmi les provinces et les territoires. Les blessures occasionnées par un accident d'automobile sont assurées selon diverses modalités par l'AASR et les poursuites judiciaires pour préjudice personnel (comme on le verra ci-dessous), selon la province. Parmi toutes les provinces, seul le Québec a remplacé entièrement les poursuites pour préjudice personnel par un régime public d'assurance-automobile sans égard à la responsabilité. L'Alberta et les provinces des Maritimes ont encore un système reposant principalement sur les poursuites judiciaires, et des prestations limitées d'AASR pour les personnes qui ne peuvent poursuivre en justice la partie négligente. L'Ontario et, dans une moindre mesure, le Manitoba et la Saskatchewan ont des systèmes «hybrides» qui conjuguent AASR et poursuites judiciaires dans diverses proportions.

L'assurance-automobile est publique en Colombie-Britannique, en Saskatchewan, au Manitoba et au Québec, et est privée dans les autres provinces et territoires. Comme on a pu le voir ci-dessus, il n'y a pas nécessairement de lien entre les régimes d'assurance publique et l'approche «sans égard à la responsabilité», même si, en général, les deux formules peuvent sembler plus compatibles.

Les régimes d'AASR sont généralement définis de façon détaillée par les gouvernements provinciaux dont ils relèvent, même s'il peut y avoir des garanties optionnelles. Comme dans le cas des régimes de revenu de remplacement, les coûts de la réadaptation, des services de santé et des soins sont généralement couverts, mais dans des proportions beaucoup plus importantes en vertu des régimes d'AASR de provinces comme le Québec et l'Ontario que dans les provinces dont le système repose encore principalement sur les poursuites devant les tribunaux.

Sources d'information

Le Bureau d'assurance du Canada (BAC) est la principale source d'information au sujet de l'assurance-automobile. Sa publication «Les assurances de dommages au Canada» résume les garanties offertes dans les provinces et territoires (Bureau d'assurance du Canada, 1996). La publication donne un aperçu global des coûts rapidement croissants des blessures occasionnées par des accidents d'automobile. Le total des demandes d'indemnisation présentées à des assureurs privés au Canada s'est accru de façon plus ou moins régulière, passant de 2,657 milliards de dollars en 1983 à 7,173 milliards en 1995. Cela comprend les dommages aux biens et les préjudices personnels, mais ces derniers représentent la composante la plus importante et celle qui connaît l'augmentation la plus rapide. En 1995, les assureurs privés ont reçu près de 110 000 demandes d'indemnisation pour des accidents sans égard à la responsabilité. Il n'y a pas de statistiques distinctes pour les demandes d'indemnisation pour préjudice personnel mettant en cause des tiers, mais l'annexe B de la publication montre une forte augmentation des poursuites en dommages-intérêts mettant en cause des tiers entre 1991

et 1995, dont les poursuites pour préjudice personnel représentent une importante composante. Le sommaire du BAC ne comprend pas les assureurs publics de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, du Manitoba et du Québec.

Selon l'ESLA de 1991, seulement 12 205 Canadiens et Canadiennes handicapés touchaient des versements d'un régime d'assurance-automobile, mais il est difficile d'accepter ce nombre, compte tenu des chiffres précités. Comme on le verra dans la prochaine section, l'ESLA ne porte pas sur les décisions et règlements en dommages-intérêts mettant en cause des tiers, qu'ils aient été occasionnés par un accident d'automobile ou autrement (Statistique Canada, 1994).

Il y a un excellent résumé des enjeux stratégiques des différents modèles d'assurance-automobile dans *The Crisis in Insurance Regulation* de Banks McDowell (1994). Même s'il s'agit d'une étude américaine, l'auteur examine aussi les systèmes de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. Il préconise une garantie minimale ou garantie de «premier» palier qui serait offerte par les régimes publics et une garantie supplémentaire qui serait fournie par des assureurs privés à un «deuxième» palier (garantie optionnelle pour les clients). Il examine brièvement mais clairement les enjeux de l'équilibre à trouver entre les régimes de responsabilité/régimes sans égard à la responsabilité et les régimes publics/privés, qui sont au cœur des deux «grands débats» de l'assurance-automobile (et qui sont souvent source de confusion chez le public).

Les ouvrages de Brown (1988) et O'Donnell (1991) sont deux textes importants sur l'assurance-automobile au Canada.

De nombreuses études détaillées ont été réalisées sur le système d'assurance-automobile de l'Ontario et ses diverses options. Citons notamment le «Report of the Inquiry Into Motor Vehicle Accident Compensation in Ontario» (Osborne, 1988) et les audiences de la Commission de l'assurance-automobile de l'Ontario au sujet des régimes sans égard à la responsabilité (Commission de l'assurance-automobile de l'Ontario, 1989), qui examinent tous deux les enjeux de façon très détaillée. (Il faut préciser que le gouvernement de l'Ontario est allé plus loin en faveur des régimes sans égard à la responsabilité pour l'assurance-automobile que ne le recommandaient ces deux études, surtout parce que leurs auteurs avaient sous-estimé l'augmentation rapide des coûts attribuables aux poursuites mettant en cause des tiers.)

Points forts

Lorsque l'AASR est évaluée, c'est généralement en parallèle avec le système des poursuites pour préjudice personnel, et l'opinion de l'évaluateur au sujet de ce dernier régime influence grandement les résultats.

Ceux qui préconisent une approche «sans égard à la responsabilité» font valoir que les prestations sont versées beaucoup plus rapidement, et à moindre coût administratif, que dans le cadre d'un régime de poursuites pour préjudice personnel. Il y a généralement un tribunal ou un autre mécanisme de règlement des différends dans le cadre des régimes d'AASR, qui est

plus accessible que les tribunaux. (Ainsi, l'Association des consommateurs du Canada a fortement préconisé cette approche devant la Commission d'enquête Osborne et lors des audiences de la Commission d'assurance-automobile de l'Ontario.)

Les régimes d'AASR indemnisent de nombreuses personnes blessées dans un accident d'automobile qui ne seraient pas indemnisées par le système des poursuites judiciaires. Il s'agit notamment des conducteurs qui ont eux-mêmes provoqué l'accident (mais il y a normalement des limites ou des exclusions pour les infractions particulièrement graves, notamment dans le cas de la conduite en état d'ébriété), mais également les personnes dont la conduite a été irréprochable même s'il n'y a pas de tiers à poursuivre, par exemple dans le cas d'un accident mettant en cause une seule automobile qui a été occasionné par le mauvais temps.

Points faibles

Les critiques de l'approche «sans égard à la responsabilité» des régimes d'AASR sont généralement en faveur du régime des poursuites judiciaires, comme on l'a déjà vu.

Les régimes d'AASR, à certaines exceptions près, indemnisent les accidentés sans égard à la responsabilité. Par rapport au système des poursuites judiciaires, l'AASR a tendance à indemniser les «victimes innocentes» de façon moins généreuse et les conducteurs «responsables» de façon plus généreuse, ce qui peut être moins équitable que le système des poursuites pour préjudice personnel.

De plus, l'effet de dissuasion de l'AASR est peut-être moins prononcé que celui du régime des poursuites sur les mauvais conducteurs - même si d'autres facteurs comme l'exécution de la loi, les mesures d'éducation des conducteurs et les modalités d'obtention des permis sont eux aussi nettement liés à la prévention des accidents.

vi. Décisions et règlements pour préjudice personnel (PP)

Description

Comme on l'a vu dans la section portant sur l'AASR, le nombre le plus important de poursuites intentées pour préjudice personnel est encore attribuable aux accidents d'automobile (sauf au Québec, où elles ont été éliminées). Mais de nombreuses autres maladies ou blessures donnent lieu à des poursuites pour préjudice personnel - les chutes accidentelles, les accidents ou maladies causés par un produit, les cas d'agression sexuelle, etc. Les poursuites pour négligence professionnelle de la part des médecins intéressent particulièrement le public, et elles peuvent se traduire par les décisions ou règlements les plus importants de toutes les poursuites pour préjudice personnel, même si un nombre relativement limité de plaignants ont eu gain de cause au Canada.

Les règles régissant les poursuites civiles, y compris les poursuites intentées pour préjudice personnel, relèvent de la compétence provinciale/territoriale.

Sources d'information

Il y a peu d'information globale qui pourrait donner un aperçu des poursuites intentées pour préjudice personnel au Canada. Comme on l'a déjà vu, la plupart des «évaluations» prennent carrément partie pour les poursuites devant un tribunal ou les règlements sans égard à la responsabilité personnelle dans le débat qui a actuellement cours - et ce débat est mené presque exclusivement par des professeurs de droit et des avocats.

Robert Prichard a mené une importante étude sur la faute professionnelle médicale au Canada pour le compte de la Conférence des sous-ministres de la Santé. Intitulée «Liability and Compensation in Health Care» (Prichard, 1990), l'étude recommandait la mise en œuvre d'un régime d'indemnisation sans égard à la responsabilité pour les blessures iatrogènes, d'après un modèle suédois. Le droit d'intenter des poursuites pour faute professionnelle médicale ne serait pas aboli, mais à un moment donné, le demandeur aurait à choisir entre les deux formes d'indemnisation. Même si les actions intentées pour faute professionnelle médicale ne représentent qu'une petite composante du dossier global de l'indemnisation des incapacités, l'étude de Prichard n'en fait pas moins une vaste analyse stratégique fort utile.

Points forts

Les points forts et les points faibles perçus du système des poursuites intentées pour préjudice personnel sont en réalité le contraire des points forts et des points faibles des systèmes d'indemnisation sans égard à la responsabilité comme l'AASR. En quelques mots, voici les principaux points forts du régime des poursuites :

- L'affaire est entendue par un tribunal, ce qui inspire confiance en la justice.

- En théorie, l'indemnisation de la «victime innocente» se fait selon la base d'une restitution intégrale, de sorte que le plaignant est indemnisé entièrement de tous les frais liés à l'incapacité occasionnée par l'auteur du préjudice (dans la pratique cependant, le niveau d'indemnisation est limité par des facteurs comme l'assurance ou d'autres genres de financement disponibles).

- Selon certains, la menace d'une poursuite civile sert de moyen de dissuasion à l'égard des fautes intentionnelles, des pratiques dangereuses et de la négligence - par exemple, les entreprises sont obligées de faire des produits sûrs, par crainte de poursuites.

Points faibles

Voici les principaux points faibles perçus du système de poursuites pour préjudice personnel :

- Les frais d'administration du système - les honoraires des avocats, les témoins-experts, les frais des tribunaux, etc. - sont élevés par rapport au montant de l'indemnisation véritablement touchée par la personne handicapée.

- Il y a des obstacles très importants auxquels doivent faire face de nombreuses personnes handicapées qui veulent accéder au régime des poursuites pour préjudice personnel, notamment les coûts (par exemple, le risque d'avoir à payer les frais de la partie adverse si le plaignant perd) et les retards.

- Une personne qui a une incapacité très importante et qui, en théorie, pourrait être indemnisée par les tribunaux sera peut-être incapable d'obtenir une indemnisation entière ou adéquate parce que la partie adverse n'a pas d'assurance ou d'autres fonds suffisants, ou à cause des difficultés de faire la preuve, dans le cas d'un accident sans témoin par exemple.

vii. Crédits d'impôt (CI)

Description

Le régime fiscal du Canada prévoit diverses dispositions dont peuvent se prévaloir les personnes handicapées. Les deux principales concernent le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et le crédit d'impôt pour frais médicaux (CIFM).

Sources d'information

Ces dispositions sont décrites en détail dans divers documents publiés par Revenu Canada, notamment le Bulletin d'interprétation IT-519R (Revenu Canada, 1995). Le fiscaliste David Sherman examine toutes les déductions de façon très détaillée dans l'ouvrage *Taxes, Health and Disabilities* (Sherman, 1995). Le crédit d'impôt pour personnes handicapées a fait l'objet d'une évaluation détaillée de la part du ministère des Finances (ministère des Finances, 1992). Tout récemment, l'éventail complet des crédits d'impôt concernant les incapacités a été examiné par le Groupe de travail fédéral concernant les personnes handicapées (1996).

L'impôt sur le revenu relève dans la pratique de la compétence fédérale - seul le Québec a son propre régime fiscal - mais les provinces partagent essentiellement les coûts de ces crédits sous forme de manque à gagner en recettes fiscales.

Points forts

Le CIPH et le CIFM (et d'autres CI) sont administrés de façon rentable par l'entremise du régime de l'impôt sur le revenu. Ils ne nécessitent pas d'administration distincte. Cette formule leur assure une admissibilité et une accessibilité très grandes.

Ensemble, le CIPH et le CIFM constituent une première étape d'une approche globale de la reconnaissance du coût de l'incapacité, le CIPH couvrant les coûts généraux, imprévus et «cachés», tandis que le CIFM vise des dépenses précises et identifiables. Les autres CI viennent les compléter.

Points faibles

L'admissibilité au CIPH soulève de grandes questions. Le gouvernement souhaite en limiter l'admissibilité aux personnes qui en ont le plus besoin (voir notamment ministère des Finances, 1992), tandis que les organisations de personnes handicapées sont d'avis que l'admissibilité en est refusée aux personnes qui doivent subir des inconvénients et des coûts considérables liés à une incapacité.

Le CIPH est du même montant pour toute personne admissible, en supposant que celle-ci puisse utiliser pleinement un crédit non remboursable. Dans cette perspective, on pourrait le critiquer, affirmant qu'il ne cible pas effectivement les personnes qui en ont le plus besoin. Cependant, un «réglage fin» supposerait un plus grand nombre de catégories ou l'établissement d'une cotisation individualisée, sous une forme ou sous une autre, et les frais administratifs que cela entraînerait nécessairement surpasserait probablement les gains sur le plan de l'équité, qui seraient de toute façon extrêmement difficiles à définir et à mesurer.

Le CIFM exclut un certain nombre de dépenses qui sont des coûts légitimes découlant d'une incapacité : des mesures pour commencer à corriger ce problème ont été annoncées dans le budget fédéral de 1997-1998.

Le fait que le CIPH et le CIFM ne soient pas remboursables soulève également un grave problème. Les organisations de personnes handicapées critiquent cet élément, en affirmant qu'il a pour effet de refuser du soutien financier aux membres de la collectivité qui en ont le plus besoin. Le gouvernement, quant à lui, a tendance à considérer les crédits remboursables comme un moyen de dispenser des programmes sociaux - qui relèvent de la juridiction provinciale - qui n'a donc pas sa place au sein du régime fiscal.

B. Leçons tirées des évaluations et des examens des systèmes de revenu destinés aux personnes handicapées

Tous les systèmes de revenu destinés aux personnes handicapées dont il a été question dans la section qui précède ont fait l'objet d'importants examens stratégiques au Canada au cours des dix dernières années. Dans la plupart des cas, une restructuration importante a suivi l'examen stratégique. En dépit de l'examen dont ces systèmes ont fait l'objet cependant, il faut faire

preuve de beaucoup de prudence lorsqu'on «tire des leçons» des études et des évaluations stratégiques.

L'une des principales raisons est que les examens détaillés ont tendance à se concentrer sur les systèmes de revenu destinés aux personnes handicapées «un à la fois», sans examiner leurs interrelations, ce qui peut donner une image très fausse de la réalité. Par exemple, si les critères d'admissibilité à un système sont resserrés, les personnes handicapées qui y auraient autrefois été admissibles se tournent généralement vers un autre système.

On en donnera deux exemples. L'assurance-automobile, et en particulier les hausses des primes, constituent une «question politique chaude». Lorsque le gouvernement de l'Ontario s'est penché sur l'assurance-automobile et a implanté un nouveau système en 1990, l'assurance-automobile est devenue un payeur secondaire par rapport au régime de l'ILT, système qui suscite beaucoup moins l'intérêt du public. Mais renverser ainsi la priorité des deux programmes n'est en réalité ni logique, ni économique. Pourquoi les régimes d'assurance collective d'ILT deviendraient-ils le payeur primaire pour un accident d'automobile?

L'initiative du gouvernement de l'Ontario visant à obliger tous les prestataires de l'aide sociale (prestations familiales) à présenter une demande au RPC en est un autre exemple (abordé dans l'évaluation que DRHC a faite du RPC). Même si certains bénéficiaires ont pu profiter de l'admissibilité au RPC, d'autres en sont sortis perdants, parce que les prestations du RPC sont imposables alors que celles de l'AS ne le sont pas, ce qui n'avait pas été pris en considération par le gouvernement provincial à l'égard des prestataires touchant à la fois de l'aide sociale et des prestations du RPC. Des milliers de bénéficiaires reçoivent essentiellement le même montant de la part des pouvoirs publics, le seul résultat étant que les coûts ont été «transférés» du gouvernement provincial au gouvernement fédéral. Les interrelations entre les différents systèmes de revenu destinés aux personnes handicapées sont examinées dans la section qui suit.

Quoi qu'il en soit, des grands thèmes et des grandes leçons ressortent des diverses études et évaluations. Comme on l'a vu au chapitre 2, la définition de «l'incapacité» aux fins de l'admissibilité est devenue une question très controversée dans pratiquement tous les systèmes. Dans la perspective des bailleurs de fonds, principalement les autorités gouvernementales et les assureurs, il est essentiel de veiller à ce que les normes d'admissibilité soient strictement appliquées, pour que les coûts soient contrôlés et que les prestations soient versées aux personnes véritablement admissibles. Cette orientation se reflète à l'occasion dans l'utilisation d'adjectifs comme «graves» dans la définition de l'incapacité, ou dans l'exigence voulant que les incapacités admissibles soient «prolongées».

Chez les personnes handicapées, par ailleurs, la principale préoccupation, c'est que ceux et celles qui en ont besoin, en fonction d'un examen réaliste de leur incapacité dans le contexte de leur mode de vie, reçoivent ou continuent de recevoir des prestations de soutien du revenu. Les défenseurs des personnes handicapées et les organisations de personnes handicapées s'opposent à des définitions qui utilisent des normes comme «grave» et «prolongée» pour limiter l'admissibilité, particulièrement lorsqu'elles sont combinées à une politique visant à ignorer les facteurs économiques et sociaux qui peuvent interagir avec les conséquences de l'incapacité ou

les aggraver, notamment l'âge, le manque d'éducation et les obstacles linguistiques, ou à leur accorder moins d'importance.

À cette question de la «définition de l'incapacité» se rattache étroitement le dilemme fondamental de ce qu'il est généralement convenu d'appeler le «cercle vicieux de l'aide sociale» ou le problème de «l'effet de dissuasion au travail». Dans le cadre des systèmes de revenu destinés aux personnes handicapées examinés dans la section précédente (sauf en ce qui concerne les crédits d'impôt), une composante importante de la définition actuelle de l'incapacité est que l'individu doit être inapte au travail, au moins à long terme, voire en permanence. Ce critère d'admissibilité est évidemment logique en ce sens que l'objet même des systèmes de revenu destinés aux personnes handicapées est de servir de revenu de rechange pour ceux et celles qui sont «inaptes à travailler» à cause d'un handicap.

Mais en conséquence, les personnes handicapées qui seraient capables d'occuper un emploi risquent de perdre *entièrement* leur admissibilité au revenu d'incapacité si elles entreprennent des mesures de réadaptation, de formation ou d'éducation, ou si elles retournent au travail. Si on juge qu'elles ne sont plus «inaptes au travail», elles risquent de perdre leur admissibilité à cette catégorie d'aide des systèmes de soutien du revenu, peut-être pour toujours. Les études et les évaluations considèrent invariablement ce «cercle vicieux de l'aide sociale» comme un problème de première importance, mais aucune *n'a été en mesure* d'y proposer des solutions. Ainsi, les grandes «leçons apprises» sont a) qu'il s'agit là du problème le plus important à régler; et b) qu'il est extrêmement difficile de s'y attaquer de façon efficace et équitable — «d'en arriver à un équilibre entre les possibilités et la sécurité», comme en témoigne le titre du présent chapitre.

Les possibilités d'emploi des personnes handicapées ont été examinées au chapitre 3. Lorsqu'une personne handicapée est employée et devient un contribuable qui apporte une contribution à la société plutôt que de vivre d'un système de prestations de revenu, tout le monde en sort gagnant. Les possibilités d'économies pour les bailleurs de fonds des régimes de prestations sont énormes. Et bien évidemment, les avantages qu'en tire la personne handicapée, tant sur le plan financier que sur le plan personnel, peuvent être remarquables. Mais le «cercle vicieux de l'aide sociale» constitue un obstacle énorme. Les rapports publiés au Canada, tant au niveau fédéral qu'au niveau provincial, ont signalé, les uns après les autres, un bien piètre dossier de retour au travail pour les bénéficiaires de prestations d'incapacité. Il est important d'examiner cette situation de plus près pour en déterminer les causes.

Un point de départ, c'est que «l'inaptitude au travail», et son contraire, «l'aptitude au travail», sont des notions «tout ou rien». Un système reposant sur «l'inaptitude au travail» comme caractéristique définitionnelle clé tient en fait pour acquis que les personnes handicapées peuvent être divisées bien nettement en deux catégories, celles qui peuvent travailler et celles qui ne le peuvent pas. En réalité cependant, un pourcentage très important des personnes handicapées se retrouvent dans une «zone grise» entre les deux catégories. Certaines peuvent travailler, mais à temps partiel seulement. D'autres pourraient travailler si les obstacles qui les en empêchent étaient éliminés et si elles pouvaient profiter de mesures individuelles d'aménagement. Certaines pourraient travailler si seulement elles avaient un moyen de

transport. Il y a tout un éventail de circonstances individuelles. Mais si l'on doit préserver la sécurité à long terme de la personne handicapée et de sa famille, notre «système» exerce habituellement des pressions sur la personne handicapée (et sur ses conseillers en matière de santé et les défenseurs de ses droits) pour qu'elle maintienne son statut «d'inaptitude à l'emploi». Autrement, la personne handicapée risque non seulement de perdre sa sécurité de revenu à long terme, mais également d'autres avantages importants, par exemple l'assurance-médicaments et le loyer proportionné au revenu.

Ce qui semble s'imposer, c'est une approche plus flexible de l'admissibilité en matière de protection du revenu des personnes handicapées, qui tiendra compte des désavantages importants auxquels font face les personnes handicapées dans le domaine de l'emploi, même lorsque ces désavantages ont été surmontés depuis un certain temps. Cette approche plus flexible devrait également prévoir le maintien de l'admissibilité des personnes en mesure de travailler seulement à temps partiel ou de façon périodique. L'admissibilité à l'assurance-médicaments et à d'autres prestations de santé essentielles devrait notamment être maintenue pour les personnes handicapées qui accèdent à la population active, particulièrement à des niveaux de revenu inférieurs. Les systèmes de revenu destinés aux personnes handicapées au Canada ont fait quelques pas dans cette direction, mais trop timidement pour avoir obtenu des résultats importants jusqu'à maintenant. De toute évidence, il faut que les obstacles aient été éliminés et que des mesures individuelles d'aménagement aient été adoptées effectivement pour que ce genre d'initiatives soient couronnées de succès.

Une autre «leçon apprise» est que la réadaptation, la formation, l'éducation et le retour au travail doivent être envisagés *tôt* pour les personnes nouvellement handicapées. Les études et les évaluations de tous les systèmes de revenu ont tendance à se concentrer sur les problèmes significatifs créés par les cas à long terme, qui sont coûteux pour le bailleur de fonds (gouvernement ou assureur), et qui, presque invariablement, reflètent une situation de vie très difficile pour la personne handicapée. Ce point, dont il a également été question ailleurs dans le présent rapport, se rattache étroitement à la question de «l'inaptitude à travailler» dont on vient de parler. Trop souvent, la personne nouvellement handicapée a des ressources limitées et peu d'options concrètes, sauf de demander un revenu en faisant valoir qu'elle est «inapte à travailler». Ensuite, deux ou trois ans plus tard, il se peut qu'on envisage sa réadaptation ou son retour au travail, mais dans de nombreux cas, ce sera trop tard (même si le Projet de réintégration professionnelle du RPC et de nombreuses autres études ont montré que même les personnes qui ne travaillent pas depuis plusieurs années *peuvent* profiter de mesures efficaces de réadaptation). La personne handicapée se considère déjà depuis longtemps comme étant inapte à travailler, et de nombreuses autres personnes la jugent également de la même façon. Parallèlement à une approche plus flexible à l'égard de la définition de l'admissibilité, les systèmes de revenu ont besoin de mettre l'accent sur des mesures beaucoup plus rapides de réadaptation, notamment la formation, l'éducation et le retour au travail.

Contrairement à d'autres auteurs qui ont parlé du «cercle vicieux de l'aide sociale» ou de «l'effet de dissuasion au travail», la présente étude *n'a pas* examiné de façon détaillée dans quelle mesure un revenu tiré d'un emploi permet de réduire les prestations d'incapacité (la «récupération fiscale»). Rien ne laisse penser que les personnes handicapées font des calculs

mensuels détaillés pour évaluer leur situation selon qu'elles travaillent ou qu'elles ne travaillent pas. Comme on l'a déjà vu, leur principale préoccupation vient du risque de perdre leur admissibilité à long terme, voire en permanence. Quoi qu'il en soit, la plupart des experts ont reconnu que les systèmes de prestations d'incapacité n'ont pas les moyens d'offrir un niveau de sécurité garanti équitable pour tous s'il ne s'accompagne que d'une «récupération fiscale» limitée chez les personnes qui travaillent - à moins que des règles ne soient prévues selon lesquelles les personnes qui ont un emploi deviennent inadmissibles après un niveau de revenu donné. (Richard Shillington, du Centre de statistiques internationales, 1994, a établi le coût d'un revenu annuel garanti en fonction de ses répercussions sur les personnes handicapées.) Cela peut être un argument en faveur de l'adoption d'orientations stratégiques à long terme visant à faire la distinction entre les programmes destinés aux personnes handicapées qui travaillent et les programmes conçus pour les personnes handicapées qui ne travaillent pas.

En résumé, même si de nombreux rapports et de nombreuses évaluations concluent que possibilités et sécurité devraient être mises en balance de façon équitable dans les programmes de revenu destinés aux personnes handicapées, il reste encore beaucoup à faire pour déterminer exactement comment cela peut s'opérer.

C. Les perspectives (réalistes) d'une réforme complète du système de revenu des personnes handicapées

Un certain nombre d'études et d'examens ayant porté sur divers aspects du système de revenu des personnes handicapées au Canada ont proposé de remplacer l'éventail actuel des systèmes et des programmes par un système global de revenu des personnes handicapées (Weiler, 1983; Comité d'examen de l'aide sociale, 1988). Mais ces propositions reposaient généralement sur quelques éléments conceptuels vastes plutôt que sur un examen détaillé de ce que supposerait une réforme de ce genre.

Les défenseurs «d'un seul et vaste système» affirment généralement que cette formule serait plus efficace sur le plan administratif, car de nombreux programmes seraient regroupés en un seul. Ils font également valoir que ce serait plus juste et plus équitable, car les prestations de revenu et d'autres mesures de soutien ne dépendraient plus de facteurs comme la cause de l'incapacité.

Ces deux grands arguments sont justifiés, mais ils sont loin d'être aussi évidents que leurs tenants pourraient le croire. En ce qui concerne les économies administratives, il est bien connu que des bureaucraties plus vastes ne sont pas nécessairement plus efficaces. Pas plus qu'elles n'offrent nécessairement un meilleur service. La question de l'équité est plus complexe, divers genres d'équité entrant en jeu.

Parmi les régimes actuels, certains s'adressent aux travailleurs et aux cotisants - l'indemnisation des accidents du travail, le RPC/RRQ, l'incapacité à long terme. Dans le cadre d'autres systèmes, par exemple l'indemnisation des accidents d'automobile sans égard à la responsabilité et les règlements accordés par les tribunaux pour préjudice personnel, les personnes qui gagnaient un revenu reçoivent une indemnisation plus importante que celles qui

n'en gagnaient pas. Il est difficile d'envisager une réforme dans le cadre de laquelle les personnes qui gagnent un revenu ne pourraient assurer ce dernier, du moins en partie. En fait, les principaux défenseurs des régimes «universels» d'assurance-incapacité, notamment Terence Ison (Ison, 1994) préconisent en fait un régime «universel» pour *les personnes qui gagnent un revenu* et les *cotisants*, et un système inspiré de l'aide sociale pour les autres personnes handicapées.

Il y a également des enjeux d'équité se rattachant aux poursuites judiciaires, comme les invoquent le plus vigoureusement les partisans du système des poursuites intentées pour préjudice personnel, qui font valoir (comme on l'a vu ci-dessus) que les personnes dont les incapacités ont été occasionnées par un tiers ont le droit d'être pleinement indemnisées par le fautif. L'indemnisation des victimes d'actes criminels repose également sur les poursuites devant les tribunaux. Le système d'indemnisation des anciens combattants repose sur des règlements assez différents inspirés de la justice sociale. Les travailleurs accidentés et leurs défenseurs préconisent un système de poursuites devant les tribunaux, invoquant en cela le «compromis» historique selon lequel le système d'indemnisation des accidents du travail a été créé aux dépens du droit de poursuivre son employeur.

Ces quelques indications sont suffisantes pour montrer qu'un système «universel» d'indemnisation des personnes handicapées est loin de faire l'unanimité, et que les intervenants ne s'entendent même pas sur ce que pareil système pourrait supposer ou comment il pourrait fonctionner.

Par ailleurs, il y a des obstacles administratifs et pratiques énormes à l'intégration des systèmes. Les sept systèmes de revenu pour les personnes handicapées dont nous avons discuté - et si la réforme était véritablement globale, d'autres systèmes seraient visés - sont très différents les uns des autres. Certains relèvent de la juridiction fédérale, d'autres des provinces, et d'autres encore, comme le RPC/RRQ, relèvent dans la pratique de plus d'une juridiction. Certains sont financés à même les recettes générales, d'autres par le biais de déductions sur le salaire, et d'autres encore sont des régimes privés. Le barème des prestations, les modalités d'administration, les critères d'admissibilité, la réadaptation, etc., diffèrent grandement d'un à l'autre. Ce serait une tâche monumentale que de tous les réunir en un vaste système, même si ce serait faisable, selon un solide consensus.

C'est pourquoi ceux et celles qui se sont penchés sur une réforme globale du système des prestations d'incapacité au Canada ont rapidement renoncé à la perspective «d'un vaste système» pour envisager plutôt les étapes intermédiaires qui pourraient être franchies pour en arriver à un système mieux coordonné.

Le Groupe de travail fédéral-provincial conjoint mis sur pied par le ministre fédéral et les ministres provinciaux responsables des Services sociaux en 1982 a été l'initiative la plus importante pour tenter d'examiner de façon réaliste les enjeux difficiles de cette question au Canada. Le Groupe de travail en a conclu (Santé et Bien-être social Canada, 1983) qu'il ne serait pas réaliste de chercher à intégrer tous les programmes existants. Le groupe a plutôt fait une analyse de six modèles de programmes de revenu pour les personnes handicapées, trois

pour les personnes qui ont un revenu d'emploi et trois pour celles qui n'en ont pas. Ces modèles devaient tabler sur les systèmes existants mais, dans certains cas, s'en écarter considérablement.

Voici les modèles proposés par le groupe de travail à l'intention des personnes handicapées qui ont un revenu d'emploi :

- Une assurance-incapacité à long terme obligatoire;
- Un programme de protection offrant des prestations d'incapacité élevées, sur le modèle du RPC/RRQ;
- L'élargissement des régimes d'indemnisation des accidents du travail;

et pour les personnes sans revenu d'emploi :

- Des «prestations spéciales» ou un «montant d'incapacité» pour bonifier l'aide sociale;
- Des avantages forfaitaires pour les conjoints et les personnes à charge;
- Un modèle inspiré de celui de la sécurité de la vieillesse.

Aucune conclusion définitive n'a été tirée quant à la meilleure approche, mais ces modèles illustrent certaines des orientations qui pourraient être envisagées.

On trouve dans les auteurs suivants d'autres idées sur une réforme globale au Canada : Beatty, 1991, 1992; Bolduc, 1992; Ison, 1994; Muszynski, 1992; Neil Squire, 1994. L'Institut Roeher (1994a) a élaboré un modèle de régime global qui couvrirait les *coûts* de l'incapacité, indépendamment de la question du revenu de remplacement.

D. Cinq études comparatives internationales

i. «Le régime d'assurance-incapacité de l'État : comparaison entre plusieurs pays»

> Document de travail pour l'évaluation du programme de prestations d'incapacité du RPC, Évaluation et Exploitation des données, Politique stratégique, Développement des ressources humaines Canada, mars 1996 (SPR Associates, 1996)

Cette étude compare le régime de prestations d'incapacité du RPC avec le RRQ et avec les régimes publics de sept autres pays, soit l'Australie, l'Allemagne, la Grande-Bretagne, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, la Suède et les États-Unis. L'équipe d'évaluation a élaboré des données comparatives nombreuses.

L'accroissement rapide du nombre de cas est décrit comme un «phénomène mondial». Même si le RPC a connu une période d'augmentation exceptionnellement forte, particulièrement pendant la période de 1990-1995, il n'en a pas moins affiché un pourcentage *moins élevé* de personnes d'entre 20 et 64 ans touchant des prestations d'incapacité que les autres pays. Mais s'agit-il d'une comparaison significative? Probablement pas, car il faudrait examiner *l'éventail* global

des programmes de prestations d'incapacité d'un pays pour pouvoir déterminer quel pays a le programme le plus «vaste».

La question de savoir si une augmentation importante du nombre de cas dénote ou non un problème relativement au programme n'a pas été tranchée. À mesure que la population vieillit, que des incapacités plus nombreuses sont reconnues et que les emplois deviennent plus rares, on peut s'attendre à une augmentation importante de la charge de travail, qui peut être normale.

Les taux de cotisation sont également très faibles au Canada, même si, encore là, il est difficile de faire des comparaisons utiles, car les modèles de base diffèrent tellement d'un pays à l'autre. Certains (comme le Canada) ont des programmes distincts pour les cotisants (travailleurs) et les autres — il s'agit essentiellement d'une pension pour les travailleurs et d'un système d'aide sociale lié aux ressources pour les autres. D'autres pays ont un modèle plus «unifié» — essentiellement un régime universel en Suède et un généreux régime de pensions liées aux ressources en Australie et en Nouvelle-Zélande. Il y a également des approches très différentes en ce qui concerne les interactions entre les programmes de revenu, les programmes axés sur les coûts découlant de l'incapacité et les services rattachés à l'incapacité. Il est déjà difficile de comparer *les descriptions* des programmes, encore plus leur efficacité.

Les définitions de l'incapacité aux fins de l'admissibilité peuvent être classées selon qu'elles reposent sur des critères et des facteurs *médicaux, fonctionnels* ou *professionnels*. De tels critères peuvent être utilisés seuls ou en parallèle. Le Régime de pensions du Québec utilise strictement des critères médicaux, ce qui se traduit par une définition étroite. La Grande-Bretagne a récemment adopté un système reposant uniquement sur des critères fonctionnels. Les Pays-Bas ont récemment éliminé eux aussi les critères professionnels. Cela représente un resserrement important de leur définition, autrefois très vaste, qui tenait compte de facteurs socio-économiques, en plus des facteurs professionnels.

Le Canada, comme les États-Unis, a recours à une combinaison de critères médicaux et de critères professionnels. Même s'il existe diverses approches, il est difficile de les comparer et de déterminer laquelle est la plus adéquate. Il ne fait pas de doute qu'un critère professionnel, même un critère strict comme «inapte à travailler de façon permanente» - qui est essentiellement le critère du RPC - est le plus susceptible d'être interprété de façon à inclure les personnes dont l'incapacité est «aggravée» par l'interaction de facteurs comme l'âge, le manque d'éducation et le manque d'expérience de travail, hormis les travaux physiques exigeants. Les secteurs de compétence qui cherchent à resserrer leurs critères éliminent en général les facteurs professionnels. On peut se demander si c'est «juste» ou équitable de procéder ainsi.

Certains pays de référence offrent des prestations d'incapacité partielle dans le cadre de régimes nationaux de pension ou de revenu (la Suède, les Pays-Bas) ou dans le cadre d'un programme distinct (l'Australie, l'Allemagne), contrairement au Canada (et au Québec, à la Grande-Bretagne, à la Nouvelle-Zélande et aux États-Unis). Au Canada, essentiellement, l'incapacité partielle n'est couverte que par les régimes d'indemnisation des accidents du travail et les régimes d'assurance-automobile sans égard à la responsabilité. Mais les répercussions des régimes assurant les incapacités partielles ne sont pas claires — est-ce qu'ils offrent des

prestations à des personnes qui, autrement, ne recevraient rien, ou s'agit-il tout simplement de réduire les prestations des personnes qui, autrement, toucheraient un plein paiement? Tout dépend de la façon dont le programme est interprété — il n'y a pas de base uniforme à partir de laquelle établir une comparaison.

Les barèmes de prestation varient énormément — montants forfaitaires, prestations en fonction du salaire, prestation liée aux ressources, montant déterminé selon l'unité familiale, etc. — de sorte qu'encore là, les comparaisons sont difficiles. Il est cependant clair que les prestations du RPC sont de beaucoup inférieures aux prestations offertes en Suède et dans les Pays-Bas, et que les *maximums* du RPC sont de beaucoup inférieurs à ceux de l'Allemagne et des États-Unis (mais ces pays n'ont pas de minimums). Les versements du RPC se comparent davantage à ceux des régimes de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande. La pension *maximale* du RPC est inférieure à 10 000 $ par année et ne représente que 31 % de la moyenne des salaires dans l'industrie au Canada - ce n'est guère «l'assiette au beurre» parfois décrite dans les médias. Mais il n'y a pas de moyen clair de définir le niveau de prestations approprié.

Il n'y a pas de lien administratif, et peu de liens concrets, entre le RPC et les prestations de maladie à court terme versées dans le cadre de l'assurance-emploi, et c'est surtout parce que les prestations de maladie de l'A-E sont de si courte durée - 15 semaines par rapport à ce qui semble être la norme internationale, soit un an. Selon cette étude, il y aurait lieu d'améliorer la transition entre les prestations de maladie de l'A-E et les prestations du RPC, de sorte que les personnes handicapées ne subissent pas d'interruption injuste de leur soutien financier. (Il y a d'autres raisons pour lesquelles il conviendrait de considérer «la première année» comme un élément important à améliorer. On y reviendra dans la discussion du rapport intitulé «*Return-to-Work Strategies From Other Systems May Improve Federal Programs*», du *General Accounting Office* des États-Unis.)

Par rapport à d'autres secteurs de compétence, notamment le Québec, l'étude critique le RPC parce qu'il n'a pas de lignes directrices pour l'évaluation des incapacités, qu'il est trop centralisé, et qu'il ne réussit pas à utiliser efficacement le concept de «l'équipe» (c.-à-d. le concept «multidisciplinaire») dans ses évaluations. De plus, c'est au requérant qu'il revient d'obtenir et de présenter l'information nécessaire, ce qui peut être un fardeau injuste pour certains, par exemple ceux qui n'ont pas beaucoup d'aptitudes en littératie. Ces critiques semblent légitimes. De toute évidence, un programme de revenu destiné aux personnes handicapées ne réussit pas à atteindre l'un de ses grands objectifs si rien ne garantit dans la pratique que les cas semblables seront traités de façon semblable.

Tous les secteurs de compétence étudiés ont un système d'appel, mais certains (Australie, Allemagne, Pays-Bas et États-Unis) ont un processus administratif d'examen interne, tandis que d'autres (Suède, Grande-Bretagne, Nouvelle-Zélande) ont un processus immédiat d'appel devant un tribunal indépendant. Le système du Canada est plus ou moins hybride. Mais les différences entre les systèmes sont probablement plus apparentes que réelles, car les pays qui n'ont pas un système d'examen administratif ont - ou sont en train d'élaborer - des normes plus strictes pour l'ouverture initiale du dossier, ce qui, dans la pratique, a le même effet. Les évaluateurs préconisent l'affectation de ressources au niveau initial de la prise de décision, ce

qui est probablement plus équitable pour les requérants. Mais il n'y a pas de moyens véritables de comparer des systèmes par rapport à une norme «absolue» de décisions efficaces et équitables.

Finalement, certains pays - notamment l'Allemagne, la Suède et les Pays-Bas - accordent nettement plus d'importance à la réadaptation et aux mesures d'incitation au travail que le RPC. L'évaluation fait cependant valoir que certaines caractéristiques fondamentales de leurs programmes facilitent l'intégration de mesures de réadaptation et d'incitation au travail, particulièrement les prestations de niveau plus élevé et la reconnaissance de l'incapacité partielle. Il y a cependant des possibilités d'améliorer le rendement du RPC dans ce domaine, qui commencent à peine à être explorées dans le cadre du Projet national de réintégration professionnelle - qui, cependant, est d'envergure très limitée.

L'impression globale qui se dégage de l'évaluation, c'est que même si le RPC pourrait profiter des idées mises de l'avant par d'autres secteurs de compétence, il n'est pas fondamentalement mauvais si on le compare aux systèmes d'autres pays, pas plus qu'il n'est fondamentalement différent sur le plan des défis à relever.

ii. Les stratégies de retour au travail des autres systèmes peuvent améliorer les programmes fédéraux

> United States General Accounting Office, Report to the Chairman, Special Committee on Aging, U.S. Senate, SSA DISABILITY, juillet 1996 (GAO, 1996i)

Le GAO a publié récemment plusieurs rapports sur la *Social Security Administration (SSA)* des États-Unis et ses programmes d'assurance-incapacité (DI) et de prestations supplémentaires de sécurité du revenu (SSI). La DI est le régime de pensions qui s'adresse aux cotisants (travailleurs), tandis que les SSI sont des prestations liées aux ressources destinées aux non-travailleurs. L'un des grands arguments avancés dans ces rapports critiques concerne l'échec général de la réadaptation et du retour au travail. Moins de la moitié de 1 % des bénéficiaires de DI retournent au travail, même s'ils ont tous des antécédents professionnels - observation qui peut essentiellement être faite également au sujet du programme de prestations d'incapacité du RPC du Canada, même si les antécédents du RPC sont un peu meilleurs.

Le GAO fait valoir, à raison, que les mesures de réadaptation et d'incitation au travail peuvent donner de gros «dividendes», même si elles ne connaissent qu'un succès limité. Par exemple :

> La SSA estime que les prestations versées à un bénéficiaire sa vie durant seront réduites d'environ 60 000 $ si un prestataire de DI retourne au travail et d'environ 30 000 $ si un prestataire de SSI retourne au travail. [traduction]

et

> Par exemple, si 1 % de plus des 6,3 millions de bénéficiaires quittaient le programme des prestations d'incapacité de la SSA pour retourner au travail, les prestations en

espèces qu'ils touchent leur vie durant serait réduites de 2,9 milliards de dollars, selon des chiffres estimatifs. [traduction]

Il est *essentiel* de repréciser que des gains minimes, apparemment très limités, peuvent avoir des effets à long terme très importants sur les coûts d'un programme de revenu destiné aux personnes handicapées. Ce n'est *pas* nécessaire d'obtenir des résultats spectaculaires immédiatement.

Selon les évaluateurs du GAO, la SSA devrait adopter les «meilleures pratiques» des programmes d'assurance sociale de l'Allemagne et de la Suède et des employeurs privés des États-Unis. On considère que ces systèmes réussissent bien à aider les personnes handicapées à se réintégrer à la population active. Voici leurs trois principales stratégies :

- Intervenir le plus tôt possible après un incident ayant causé ou étant susceptible de causer une incapacité, afin de promouvoir et de faciliter le retour au travail.

- Déterminer et fournir l'aide nécessaire pour aider les bénéficiaires à retourner au travail et gérer les cas de façon à atteindre les objectifs de retour au travail.

- Structurer les prestations en espèces et les prestations médicales de façon à encourager les personnes handicapées à retourner au travail.

En principe, de telles stratégies devraient être intégrées à un programme global de retour au travail.

Cependant, aux États-Unis (comme au Canada), il y a décalage après le début d'une incapacité ou d'une maladie grave.

Plutôt que d'intervenir rapidement pour faciliter le retour au travail, les systèmes américain et canadien se concentrent sur l'admissibilité à long terme aux prestations en espèces. Comme on l'a vu lorsqu'il a été question de l'étude comparative au sujet du RPC, la personne handicapée se voit donc obligée de prouver qu'elle est incapable de travailler pour éviter de tout perdre. Il en résulte que la période critique pour les initiatives de réadaptation et de retour au travail n'est pas exploitée. Même si l'on peut prendre des mesures ultérieures pour intégrer la personne handicapée au milieu de travail, elles seront vraisemblablement beaucoup moins efficaces.

De la même façon, les systèmes américain et canadien sont beaucoup trop lents lorsqu'il s'agit d'offrir des services efficaces de réadaptation, y compris la gestion des cas. Au moment où les questions de la réadaptation commencent à être envisagées, le prestataire sera peut-être convaincu qu'il n'existe pas d'emploi pour lui, et aura perdu confiance en sa propre capacité d'effectuer ce travail. La planification individuelle du retour au travail doit commencer beaucoup plus tôt.

Finalement, les systèmes américain et canadien comportent un certain nombre de facteurs de désincitation face au retour au travail. Aux États-Unis plus particulièrement, les prestations en

espèces à court terme sont élevées, et l'admissibilité aux prestations médicales dépend du maintien de ces prestations. La personne handicapée est donc peu incitée à retourner au travail, surtout à court terme.

Cette évaluation, comme la précédente, laisse penser qu'il faut accorder beaucoup plus d'attention à la période initiale d'incapacité, lorsque des décisions cruciales sont prises. Trop souvent, des personnes qui auraient des perspectives raisonnables de retourner au travail sont obligées, après quatre mois, de prouver qu'elles sont totalement «inaptes à travailler» pour être admissibles au RPC (ou à des prestations d'ILT). Le bénéficiaire ne reçoit pratiquement aucun soutien individuel pour l'encourager à demeurer dans la population active. Un plus grand nombre de bénéficiaires retourneraient travailler s'ils n'étaient pas obligés de prendre si tôt la décision de demander ou non des prestations à long terme. Notre système répondrait mieux aux besoins des bénéficiaires à long terme s'il mettait moins l'accent sur des prestations élevées à court terme et davantage l'accent sur une stratégie *efficace* de réadaptation, qui permettrait aux bénéficiaires de tenter de retourner au travail essentiellement «sans risque». Et si un plus grand nombre de bénéficiaires retournaient dans le marché du travail concurrentiel de cette façon, les ressources ainsi dégagées pourraient permettre d'aider plus adéquatement les bénéficiaires qui ont des besoins importants à long terme, et que le système actuel dessert le plus mal.

iii. Annual Report 1994-95

Department of Social Security, Australia (Department of Social Security, 1995)

Ce qui est remarquable au sujet de ce rapport annuel, ce n'est pas son contenu en soi (même si certains des faits nouveaux les plus importants à se produire en Australie sont intéressants en soi), mais la façon dont il est structuré. Il est présenté en fonction des objectifs que le Parlement a fixés pour le ministère. Chaque programme, et ce qui s'est passé à son égard pendant l'année de référence, est présenté en fonction des objectifs particuliers du programme. Comme on le lit dans l'introduction, «ce rapport est conçu pour permettre au lecteur d'évaluer le rendement du Ministère en 1994-1995, particulièrement en matière de fourniture de services et de reddition de comptes, sans avoir besoin de consulter d'autres sources» [traduction]. Même s'il s'agit peut-être là d'une exagération, le simple fait que la démarche ait été tentée fait de ce rapport annuel un ouvrage extrêmement utile et informatif.

Le chapitre intitulé «Income Security for People with Disabilities and the Sick» aborde sept programmes : pensions d'incapacité; pensions d'épouse; pensions pour soignant; allocation de maladie; allocation de mobilité; allocation pour enfant invalide; et concessions postales pour les aveugles. Chaque programme est doté de sa propre stratégie et de ses propres objectifs de rendement.

Par exemple, la principale stratégie du programme des pensions d'incapacité est de «rattacher les aspects du programme qui concernent le soutien du revenu à des activités d'emploi, d'éducation, de formation et de réadaptation pour faciliter l'intégration des bénéficiaires au principal courant économique et social de la vie» [traduction]. Comme le dit le rapport, «même si le nombre de participants aux mesures de réforme des prestations d'incapacité est encore

modeste, quelque 6 500 prestataires sont retournés au travail en 1994-1995, soit une hausse de 70 % par rapport à l'année précédente» [traduction]. Comme on l'a vu au sujet de l'étude du GAO, même à ce niveau, ces résultats peuvent avoir des répercussions importantes.

Mais les objectifs du programme de pensions d'incapacité ne sont pas limités à aider les prestataires à quitter le programme. Ils incluent notamment l'utilisation des ressources, l'évaluation, la suffisance, l'entraide et l'indépendance financière; la participation, l'efficacité administrative et le service à la clientèle; la protection des droits des clients; et le contrôle des paiements erronés et des fraudes. Ensemble, ces objectifs donnent un aperçu plus complet du programme de prestations d'incapacité qu'une définition étroite axée sur le nombre de cas et leur augmentation, ou encore les coûts.

Dans le cadre du système australien, les soignants ont droit à une pension distincte. Même si le rapport annuel ne fournit pas de détails à ce sujet, il semble que ce programme soit en train d'être bonifié dans le cadre d'une stratégie de vie autonome, et que les améliorations soient couvertes en partie par l'élimination progressive des prestations pour épouse, destinées, comme leur nom l'indique, aux conjointes de sexe féminin. Étant donné le rôle important joué par les soignants «informels» et les coûts élevés des solutions de rechange aux soins à domicile (soins institutionnels ou soins résidentiels), il serait peut-être utile d'envisager une pension pour les soignants au Canada.

L'allocation de mobilité est une autre idée australienne intéressante - c'est une somme forfaitaire versée directement aux personnes qui ont besoin d'aide en matière de transport. Elle semble être établie à un niveau standard pour les personnes admissibles, c'est-à-dire, selon le rapport, 52,40 $ (dollars australiens) aux deux semaines, et elle est indexée en fonction de l'inflation. Il est intéressant de constater qu'en 1994-1995, dans l'ensemble du pays, seulement 54 demandes de réexamen ont été présentées à des agents d'examen autorisés, 12 appels ont été présentés au tribunal des appels de la sécurité sociale et 3 appels au tribunal des appels administratifs. Cela peut s'expliquer soit par la grande qualité et la crédibilité des décisions initiales, soit par la perception, de la part des bénéficiaires, qu'ils ont peu de chance d'avoir gain de cause en appel (ou les deux). Ce que l'on ignore, c'est s'il existe des mécanismes informels d'appel, par exemple recourir à son député.

L'allocation pour enfant invalide, qui est versée aux parents qui s'occupent d'un enfant invalide à la maison, semble plus élevée que les sommes versées dans le cadre de programmes comparables au Canada. En 1994-1995, le total des versements s'est accru de 10 % pour plus de 87 000 enfants et les dépenses ont totalisé 188 millions de dollars (australiens). On peut en déduire que le programme n'est pas limité aux enfants qui ont une incapacité *grave* (comme c'est habituellement le cas au Canada) et que le versement *moyen* est de plus de 2 000 $ (dollars australiens) par année. Des cartes d'assurance-santé sont également fournies. Le programme semble reconnaître dans une certaine mesure le revenu perdu par le parent (presque invariablement la mère) qui est incapable de travailler à l'extérieur de la maison. Dans son rapport annuel, le gouvernement fait savoir qu'il envisage de recourir à des «tables d'incapacité des enfants» pour mesurer les limitations fonctionnelles des enfants par rapport à des normes

appropriées selon l'âge. Le rapport ne précise pas si ce changement s'explique par mesure d'économie, mais cela semble vraisemblable dans les circonstances.

iv. «Social Insurance, Disability and Personal Injury: A Retrospective View»

John F. Keeler (Law School, University of Adelaide), University of Toronto Law Journal, 44, 275, 1994 (Keeler, 1994)

Le professeur Keeler examine ce qui s'est passé en Australie, en Nouvelle-Zélande, au Canada, aux États-Unis et en Grande-Bretagne au cours des 25 dernières années en matière d'assurance sociale, d'incapacité et de préjudice personnel. Il fait remarquer que même si les régimes «sans égard à la responsabilité» ont suscité beaucoup d'intérêt pendant la période, particulièrement sous l'influence de l'ouvrage précurseur *The Forensic Lottery*, du professeur Terence Ison, seule la Nouvelle-Zélande a tenté une réforme véritablement globale. Mais même dans ce cas, le régime de la Nouvelle-Zélande ne portait que sur les accidents, et non pas sur les incapacités de toutes causes, et il a fait l'objet de coupures importantes ces dernières années.

L'intérêt de l'ouvrage du professeur Keeler, c'est qu'il examine en détail le débat juridique qui a entouré les régimes sans égard à la responsabilité au cours des 25 dernières années, et qu'il en évalue les principaux arguments. Mais il aborde également un genre distinct d'analyse des programmes d'indemnisation des personnes handicapées, qui porte sur leurs aspects d'assurances et de politiques sociales, qui ne sont généralement pas pris en considération dans les approches juridiques du problème. Cependant, il cite Patrick Atiyah (Atiyah, 1993) en Angleterre et Stephen Sugarman (Sugarman, 1989) aux États-Unis, les présentant comme des cas d'exception - des experts juridiques qui connaissent aussi les répercussions des régimes d'indemnisation proposés sur la politique sociale et qui en discutent.

Keeler examine en détail la gamme des éléments (conception et stratégie) qu'il faudrait envisager dans le cadre d'un régime «universel» ou «global» :

- Couverture - accidents seulement, ou également blessures et maladies?
- Devrait-on prévoir également des prestations de décès?
- Est-ce que certaines incapacités devraient être exclues pour des raisons attribuables à la conduite de la personne handicapée : acte criminel? Sévices auto-infligés? Témérité?
- Devrait-il y avoir un minimum forfaitaire?
- Devrait-il y avoir des dispositions couvrant une incapacité partielle?
- Devrait-on prévoir l'indemnisation en fonction du «revenu perdu»?
- Y a-t-il des incapacités «mineures» qui devraient être exclues?
- Que penser des prestations médicales, des prestations de réadaptation et des prestations pour soins à long terme?
- Devrait-on prévoir des pertes non économiques (douleurs et souffrance, chocs nerveux)?
- Comment le régime devrait-il être financé?

et de nombreux autres éléments. Cet ouvrage donne un aperçu fort utile de ce que suppose une réforme véritablement approfondie des systèmes de revenu destinés aux personnes handicapées.

v. *Disability, Work and Cash Benefits* (ouvrage collectif publié sous la direction de Mashaw, Reno, Burkhauser et Berkowitz, 1996)[2]

Cet important ouvrage qui a été publié récemment aux États-Unis renferme plusieurs études sur l'accroissement des demandes présentées aux programmes destinés aux personnes handicapées ces dernières années et sur les perspectives de retour au travail des personnes handicapées.

Dans leur aperçu, Jerry Mashaw et Virginia Reno présentent les grandes conclusions suivantes (p. 27-29) :

- La croissance rapide qu'a connue récemment le nombre de demandes de prestations d'incapacité est dans une large mesure un phénomène temporaire, attribuable au ralentissement économique du début des années 90, au vieillissement de la population (d'âge actif) et à l'élargissement de la population d'âge actif par suite du nombre de plus en plus grand de femmes qui font leur entrée sur le marché du travail.

- Les fournisseurs du secteur privé devraient participer à la réadaptation selon des formules innovatrices.

- Il devrait y avoir un programme de subventions salariales pour les personnes handicapées (en complément des mesures d'élimination des obstacles prises aux États-Unis en vertu de l'*Americans with Disabilities Act*).

- L'efficacité des mesures de retour au travail et l'équité de l'évaluation médicale des demandes pourraient être améliorées si on adoptait une meilleure approche de gestion de l'incapacité.

E. Sommaire : Principales conclusions et leçons apprises

- Un nombre important des bénéficiaires du RPC pourraient retourner au travail s'ils disposaient de services adéquats de réadaptation professionnelle. On a déterminé, dans le cadre d'autres systèmes, que l'intervention précoce est un facteur essentiel de la réussite du retour au travail - mais elle peut demander de la coordination avec les autorités provinciales, les assureurs, les employeurs, etc.

- Même des succès limités de très petite envergure lorsqu'il s'agit d'aider une proportion limitée de bénéficiaires à retourner au travail peuvent se traduire par des économies très importantes à long terme. Il n'est *pas* nécessaire de connaître des succès spectaculaires immédiatement.

- La définition «tout ou rien» de l'employabilité qu'utilisent le RPC et d'autres programmes de sécurité du revenu représente un puissant facteur de désincitation face à la réadaptation et à l'emploi, et donne lieu à ce qu'il a été convenu d'appeler le «cercle vicieux de l'aide sociale».

- La plupart des personnes handicapées sont capables de travailler, jusqu'à un certain point, mais auraient quand même besoin d'un complément de revenu. L'approche du «tout ou rien» pose des problèmes, à la fois au bénéficiaire et au contribuable, car les économies possibles ne se matérialisent pas.

- Il n'y a pas de réponses claires lorsqu'il s'agit de déterminer la meilleure façon d'établir un équilibre entre les possibilités et la sécurité. Un point de départ consisterait peut-être à se concentrer sur les désavantages que subissent les personnes handicapées qui continuent néanmoins de travailler.

- La complexité du système, ou des systèmes, de sécurité du revenu pour les personnes handicapées, qui se traduit notamment par un manque d'uniformité et des chevauchements entre secteurs de compétence, a été bien étayée dans la documentation. Un point de départ de toute réforme serait une base de données centralisée de sorte que les caractéristiques de tous les programmes soient connues.

- Il y a des avantages et des inconvénients éventuels à un système intégré de revenu pour les personnes handicapées. Il y a des obstacles administratifs et pratiques élevés. Rien ne prouve qu'un système unifié sera plus efficace qu'actuellement. Il pourrait présenter de nouveaux problèmes, car les régimes actuels sont prévus pour répondre à des besoins particuliers qui pourraient être négligés si l'on adopte l'approche de la «taille unique».

- Parmi les solutions de rechange qui ont été proposées, on retrouve un examen des étapes intermédiaires qui pourraient être franchies en vue d'une approche mieux coordonnée.

- Le RPC pourrait profiter des idées mises de l'avant dans d'autres pays. Néanmoins, le régime n'est pas fondamentalement mauvais si on le compare à d'autres systèmes, pas plus qu'il n'est fondamentalement différent en ce qui concerne les défis à relever.

6. Les services en matière de vie autonome et de soutien communautaire

par Patti Bregman

A. Introduction

Comme on l'a vu plus tôt, il y a lieu de croire que, moyennant les services et le soutien appropriés, les personnes handicapées peuvent être en mesure d'occuper un emploi. Les services et le soutien peuvent également donner aux personnes handicapées les moyens de participer à une vaste gamme de services communautaires, comme n'importe quel autre citoyen. Cependant, divers services peuvent se révéler nécessaires à cette fin. Nous discuterons dans le présent chapitre de certaines des données documentaires pertinentes, de même que de ce qui est connu au sujet des approches qui semblent les plus efficaces.

Comme l'indique le présent chapitre, le soutien personnel et les services communautaires jouent un rôle essentiel dans la capacité des personnes handicapées de vivre en autonomie et de s'intégrer à la collectivité. Ils sont essentiels à la participation communautaire, à l'égalité des personnes handicapées ainsi qu'à l'emploi. De nombreuses études et de nombreux examens, notamment de la part de divers comités parlementaires et, le plus récemment, du Groupe de travail fédéral concernant les personnes handicapées (1996), ont abordé cette question.

Ainsi, le soutien personnel et les services communautaires peuvent contribuer à la réalisation des objectifs du gouvernement fédéral. Néanmoins, la responsabilité directe de tels services relève principalement des provinces et des territoires. Il convient de préciser cependant qu'un financement fédéral important est consacré à ces services, par l'entremise du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux, de l'accord de RPPH, de la *Loi canadienne sur la santé* et par l'entremise d'autres mécanismes. Il peut arriver également que certains services soient financés directement par le gouvernement fédéral. Il existe divers mécanismes au moyen desquels le gouvernement fédéral pourrait, s'il le voulait, financer des activités dans ce domaine.

i. Genres de services

Les deux genres de services les plus souvent rattachés aux mesures de soutien ou aux services communautaires pour les personnes handicapées sont les suivants :

- les services de préposés aux soins (que l'on appelle souvent aux États-Unis services d'aide personnelle — PAS);
- les services plus traditionnels de soins à domicile, qui comprennent des services professionnels comme les soins infirmiers et des services non professionnels comme les services d'aide familiale.

Ces deux catégories de service peuvent se chevaucher de nombreuses façons, mais ils reposent sur des principes différents. Les services de préposés aux soins sont étroitement reliés au mouvement de vie autonome. L'objectif de la plupart des programmes de services de préposés aux soins est de rehausser l'autonomie et l'indépendance. Le concept de l'autodétermination est à la base de la prestation de tels services.

Par comparaison, les services communautaires ou services de soins à domicile se sont traditionnellement inscrits dans l'approche plus professionnelle ou plus médicale des soins aux personnes handicapées. Cependant, on assiste à une convergence des deux modèles. Dans certains secteurs de compétence, les programmes de soins à domicile commencent à adopter les principes de la vie autonome.

Les services de préposés aux soins : description générale

Dans le cadre des services de préposés aux soins, les personnes handicapées reçoivent de l'aide pour s'acquitter des activités de la vie quotidienne. Il s'agit notamment, mais non exclusivement, d'aide pour prendre un bain, s'habiller et manger, de même que d'aide pour s'acquitter d'activités liées au travail. Les services de préposés aux soins peuvent être dispensés dans divers milieux et par différents genres de fournisseurs de services. Par exemple :

- Services d'extension

  Les services d'extension sont des services de préposés aux soins qui sont offerts par l'entremise d'un organisme, à domicile, au lieu de travail ou ailleurs. Le genre des services offerts et le nombre d'heures visées font l'objet d'un contrat. Ces services ne sont pas offerts 24 heures par jour.

- Logements avec services de soutien, ou habitations collectives du même genre

  Dans le cadre de ce genre de services, les personnes handicapées vivent dans des appartements regroupés et peuvent recevoir des services de préposés aux soins à domicile. Le nombre d'heures de services est déterminé par contrat, mais il y a des préposés sur place 24 heures par jour et ils sont disponibles en cas d'urgence. De tels services sont offerts seulement à domicile, et non à l'école ou au lieu de travail.

- Services directement financés

  Un programme dans le cadre duquel les bénéficiaires reçoivent les fonds nécessaires pour acheter directement leurs propres services de préposés aux soins est une option que l'on retrouve de plus en plus souvent dans de nombreux secteurs de compétence. L'Alberta, le Manitoba, l'Ontario et le Québec offrent de tels projets de financement direct. Aux États-Unis, le système Medicaid offre également aux bénéficiaires un financement direct pour les services de préposés aux soins. Cette approche suscite de plus en plus d'intérêt. Plus tard au cours du présent chapitre, nous discuterons des conclusions de diverses évaluations ayant porté sur des modèles de financement direct.

Services à domicile et services communautaires

Les programmes de services à domicile et de services communautaires répondent à une grande diversité de besoins, depuis les soins infirmiers à domicile jusqu'aux mesures de soutien en milieu de travail pour les personnes handicapées. Dans certains cas, ils peuvent comprendre des services de préposés aux soins. De tels programmes suscitent de plus en plus d'intérêt, pour diverses raisons (voir Nosek, 1991; Spillman et Kemper, 1992) :

- Pour donner aux personnes venant d'être désinstitutionnalisées les moyens de vivre dans la collectivité;

- Pour répondre aux pressions démographiques, qui font qu'une population vieillissante aura besoin de services plus nombreux pour pouvoir demeurer dans la collectivité, la solution de rechange étant une institutionnalisation coûteuse et peu souhaitable;

- Pour dispenser des services essentiels à des personnes qui ont une maladie aiguë ou chronique qui les obligerait autrement à être hospitalisées.

ii. Autres caractéristiques des services de soutien communautaire

Les services de soutien communautaire peuvent varier sous de nombreux aspects, notamment :

- L'objet du service : a-t-il pour but de soutenir l'emploi, les loisirs, la santé, l'éducation, l'activité sociale ou une combinaison de ces éléments?

- La population desservie : les services s'adressent-ils aux personnes âgées, aux personnes dont la mobilité est réduite à cause d'un handicap, aux personnes présentant une déficience intellectuelle?

- Mode de prestation : les services sont-ils offerts dans la collectivité ou dans un milieu institutionnel?

- Genre de fournisseur : services fournis par la famille et d'autres aidants naturels, des professionnels, des paraprofessionnels;

- Service direct ou indirect : services fournissant directement des soins ou des services aux bénéficiaires, ou services visant à améliorer la qualité des soins dispensés par les organismes;

- Source de financement : gouvernement fédéral, autorités provinciales, financement privé ou assurance.

B. Orientation stratégique des services et répercussions pour leur évaluation

Comme on l'a vu au chapitre 1, les politiques ont beaucoup évolué ces dernières années en ce qui concerne la façon dont les personnes handicapées sont perçues. Le Canada, comme la plupart des autres pays occidentaux (Lunt et Thornton, 1993), avait autrefois une attitude paternaliste, mais dorénavant, il encourage et respecte l'autonomie et la responsabilisation. Le rapport Pleine participation 1992 (Pleine participation, 1993) dénote cette évolution, depuis une vision «portes fermées» en passant par une vision «portes entrouvertes» jusqu'à une vision «portes ouvertes». Cette vision «portes ouvertes» a été avalisée par tous les ministres fédéraux, provinciaux et territoriaux responsables des services sociaux, de même que par le Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées du gouvernement fédéral.

Cette transformation de la vision a notamment des répercussions sur la façon dont les services communautaires sont disposés, et sur la façon dont il faut les évaluer. Cette évolution, qui a des retombées importantes pour les services communautaires, est examinée brièvement ci-dessous.

Stade 1: La désinstitutionnalisation (modèle «portes fermées»)

Cette approche institutionnelle reposait sur l'hypothèse voulant que les personnes handicapées soient, dans la plupart des cas, frappées d'une incapacité permanente et donc réputées incompétentes. Cette approche se concentrait sur le soin et la protection des personnes handicapées, surtout en milieu institutionnel.

Au cours des 20 dernières années en particulier, l'intégration communautaire a remplacé l'institutionnalisation comme modèle de prédilection pour dispenser des services destinés à soutenir les personnes handicapées. Les premières évaluations ont fait la preuve que les personnes handicapées pouvaient vivre dans la collectivité. De nombreuses recherches ont cerné les genres de services qui s'imposaient et ont examiné différents modèles de prestation des services. (On trouvera une recension des évaluations des premiers programmes analysant les services de soins à domicile aux États-Unis, au Royaume-Uni, au Canada, dans les Pays-Bas, en Suède, en France et en Italie dans Lesemann et Martin, 1993; voir également Weissert, Cready et Pawelak, 1988; ainsi que Lord, Hutchison et Farlow, 1988).

Ces études et de nombreuses autres ont démontré les avantages des services communautaires pour diverses raisons, notamment la capacité, pour les personnes handicapées, de vivre dans la collectivité et de s'y intégrer, et une capacité accrue d'autocontrôle (Boschen, 1995; Lakin, Blake et Prouty, 1991; et O'Brien, 1996). Les évaluations portent dorénavant sur les facteurs qui assurent une bonne transition du milieu institutionnel vers le milieu communautaire (Lemieux-Brassard, 1995). Certaines évaluations sont actuellement en train d'examiner la désinstitutionnalisation dans diverses provinces, notamment la Saskatchewan, l'Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve, l'Ontario, le Manitoba et l'Alberta. Il y a des problèmes au niveau de la désinstitutionnalisation si les services communautaires ne sont pas disponibles.

Un ouvrage faisant autorité, l'étude longitudinale Pennhurst (Conroy et Bradley, 1985) ayant porté sur la désinstitutionnalisation ordonnée par le tribunal de l'école et de l'hôpital d'État de Pennhurst, en Pennsylvanie, a suivi les résidents pendant plus de cinq ans après leur désinstitutionnalisation et a démontré de nombreux avantages de cette dernière. Cette étude et d'autres faisaient état de changements dans les attitudes des familles à l'égard des placements communautaires. À l'origine, les membres de la famille se préoccupaient des répercussions que pourraient subir leur parent, et 55 % s'y opposaient fortement. Mais après les placements communautaires, le taux d'opposition est tombé à 4 %. À l'inverse, avant les placements, seulement 19 % des familles étaient tout à fait en faveur, et ce pourcentage est passé à 66 % par la suite.

Stade 2: Acceptation des services communautaires (modèle «portes entrouvertes»)

Plus récemment, les services communautaires sont devenus le modèle de prédilection, ce qui se traduit par la fermeture de certaines institutions. L'approche «portes entrouvertes» reconnaît les potentialités de l'individu. Elle est fortement axée sur la réadaptation, sur le soutien des individus pour les aider à s'autocontrôler et à s'adapter à l'environnement. Ce changement, qui s'est manifesté dans de nombreux pays, est bien étayé (GAO, 1994d; Pleine participation, 1993). L'étude du GAO a fait ressortir l'importance de services de soins de longue durée et a examiné comment divers pays s'étaient attaqués à cette question et à celle de l'augmentation des coûts.

Stade 3: Les principes de la vie autonome (modèle «portes ouvertes»)

Selon le rapport Pleine participation, la vision «portes ouvertes» est le reflet d'une société qui est attentive aux besoins de ses Canadiens et Canadiennes ayant un handicap, qui comprend l'importance de responsabiliser la personne, qui admet la nécessité d'une adaptation du milieu social et physique et qui reconnaît les droits et les responsabilités des personnes ayant un handicap». Un changement important qui s'est manifesté, conformément à la vision «portes ouvertes», est l'importance de plus en plus grande qu'a prise le mouvement pour une vie autonome (qui, comme l'indique Boschen, 1995, a commencé à voir le jour il y a une vingtaine d'années, mais qui a été de plus en plus largement accepté ces dernières années).

Selon l'Association canadienne des centres de vie autonome, la vie autonome est le processus par lequel «les citoyens handicapés peuvent vivre comme ils le souhaitent en assumant la responsabilité d'aller chercher et de gérer des ressources personnelles et communautaires» [traduction]. Les grands principes de la philosophie de la vie autonome comprennent l'indépendance et le contrôle exercés par l'individu sur les services dont il a besoin. Ce modèle se distingue donc du modèle traditionnel, dans le cadre duquel ces décisions sont généralement prises par des professionnels.

Le rôle du mouvement en faveur des personnes handicapées lorsqu'il s'agit de définir et d'établir la philosophie de la vie autonome comme élément central des services de soutien personnel a été solidement étayé dans une évaluation récente des centres de vie autonome au Canada (Hutchison, Dunn, Lord et Pedlar, 1996).

L'intérêt de la vie autonome, c'est qu'elle reconnaît intrinsèquement l'autonomie et l'indépendance des personnes handicapées. Un examen des programmes, des politiques et des mesures législatives dans de nombreux secteurs de compétence laisse penser que les principes de la vie autonome sont dorénavant généralement acceptés et intégrés aux programmes de services de soutien personnels. Ils sont intégrés aux textes législatifs de différents pays - la *Rehabilitation Act* des États-Unis, la *Disability Services Act* de l'Australie, et de récentes mesures législatives adoptées au Royaume-Uni, pour ne donner que ces exemples.

Selon certaines indications cependant, une transformation fondamentale vers un modèle reposant sur les principes de la vie autonome, pour remplacer le modèle médical qui encourage la dépendance, relève peut-être davantage de la théorie que de la pratique. On reviendra sur cette question plus tard dans le présent chapitre.

Quel devrait donc être le point de mire des évaluations des services communautaires?

La question de savoir si les personnes handicapées peuvent ou non vivre dans la collectivité ne se pose plus. Plus récemment, les principes de la vie autonome en matière de services communautaires ont commencé à être acceptés. Le point de mire des évaluations s'est donc déplacé en conséquence, pour porter sur des q0uestions comme les suivantes : dans quelle mesure les programmes et services sont-ils conformes à ces principes et quelle est l'efficacité de ces services pour améliorer la qualité de vie des bénéficiaires? Les évaluations se penchent également sur le bien-fondé de divers modèles de services, et en particulier, sur les approches les plus efficaces pour répondre aux besoins de populations particulières ou dans des milieux différents.

Un grand nombre des services de soutien personnel reposant sur la philosophie de la vie autonome ont traditionnellement desservi des personnes présentant des incapacités ou des besoins particuliers, par exemple les personnes ayant des lésions de la moelle épinière. Dans le cadre des premiers programmes, les personnes handicapées devaient être capables de gérer les services dont elles avaient besoin et de vivre en autonomie dans la collectivité; les services étaient donc limités aux personnes ayant un minimum de capacités intellectuelles et d'expérience.

Ces dernières années, les services reposant sur les principes de la vie autonome ont été élargis à d'autres populations, notamment les personnes ayant des déficiences intellectuelles. Le point de mire des évaluations et des recherches a changé, portant dorénavant sur les meilleurs modes de prestation à différents groupes-clients. Les évaluateurs se penchent également sur les répercussions de facteurs de l'extérieur, notamment les conditions de vie et le milieu, et leurs répercussions pour la conception des programmes. Le *National Institute for Disability Research* des États-Unis et le *National Health Service* du Royaume-Uni ont tous deux d'importants programmes de recherche examinant tout un éventail de programmes différents, afin d'évaluer leur efficacité et les moyens de les améliorer. Ces recherches portent également sur les moyens de desservir les personnes ayant des besoins différents, par exemple les personnes sourdes ou malentendantes, les personnes ayant des lésions cérébrales, les membres

des minorités visibles, les personnes ayant des troubles psychiatriques et les personnes ayant une déficience développementale.

Comme on le verra de façon plus détaillée dans le chapitre 7, on reconnaît de plus en plus souvent que les évaluations ont besoin de se concentrer moins sur la qualité des services offerts et davantage sur les répercussions des services pour la qualité de vie globale des personnes desservies. Par exemple, le processus d'évaluation axé sur les résultats mis au point par l'*Accreditation Council* (1993) pour les organismes communautaires repose sur cette philosophie.

La variété des genres de services et des modèles de prestation reflète la diversité des besoins dans la collectivité, à tel point qu'il est impossible de concevoir «le» programme idéal. Cela ne signifie pas que les évaluations ne sont pas pertinentes ou nécessaires. De nouveaux services et de nouvelles méthodes de prestation plus réceptifs ont vu le jour au fil des ans en réponse aux besoins des particuliers, aux budgets des gouvernements et à l'évolution des philosophies sous-jacentes, des systèmes reposant sur le modèle médical au profit de systèmes au sein desquels l'autonomie et l'indépendance jouent un rôle central.

C. Répercussions et efficacité des approches de rechange en matière de vie autonome

Quelques constatations générales

Voici quelques constatations générales tirées des ouvrages publiés sur les répercussions globales de la vie autonome, de même que la contribution de facteurs connexes.

Reconnaître les différences et en tenir compte

Les services de soutien personnel peuvent toucher tous les aspects de la vie. Pour de nombreuses personnes handicapées, le préposé aux soins ou le fournisseur de services leur permet de sortir du lit le matin, de s'habiller, de manger et de travailler, ou de participer d'une façon ou d'une autre à la vie communautaire. Le préposé aux soins répond aux besoins de l'individu à qui il faut une aide physique pour les activités coutumières de la vie quotidienne. Cependant, ces besoins ne sont pas les seuls obstacles qui empêchent les individus de participer pleinement à la vie de la société. Même si les services de soutien jouent un rôle important lorsqu'il s'agit de renforcer l'autonomie et l'indépendance des personnes handicapées, il existe également d'autres facteurs qui peuvent avoir des répercussions et une influence sur le succès des programmes de soutien.

De plus, étant donné les objectifs différents et les populations-cibles différentes de ces programmes, il est impossible de cerner un modèle particulier qui donnera de bons résultats dans toutes les circonstances, ou même de cerner un objectif qui pourrait servir de fondement pour l'évaluation. Par exemple, certains programmes peuvent être conçus pour aider les personnes handicapées à fréquenter l'université, tandis que d'autres peuvent les aider à vivre dans la collectivité plutôt que dans une institution.

Dans le cadre d'une étude financée par le Programme de subventions nationales au bien-être social, Kathryn Boschen (1995) a examiné la prestation des services de soutien personnel au Canada. L'étude a défini un certain nombre des facteurs qui se traduisent par des résultats efficaces sur les plans de l'accroissement de l'autonomie, de la participation à la société et de la qualité de la vie. Il s'agit des facteurs suivants : genre d'incapacité, éléments psycho-sociaux, infrastructure des programmes, notamment l'apport des bénéficiaires à leur exploitation, et facteurs du milieu physique comme le transport et le logement. L'étude a également constaté que la réceptivité du programme aux besoins individuels jouait un rôle important.

Selon l'auteure, il faut un vaste éventail de services suffisamment souples pour répondre aux besoins diversifiés des individus. Elle parlait également de l'importance d'une éducation intégrée de même que de l'acquisition de compétences professionnelles et de connaissances pratiques, du soutien financier et de l'accès au transport ainsi qu'au logement et à des appareils fonctionnels. L'action revendicatrice était également considérée comme un élément important. L'étude recommandait le recours à des approches de financement direct, du counselling par les pairs, sur le modèle du counselling offert dans les centres de vie autonome, de même que le renforcement du soutien familial et communautaire par le biais d'organismes gouvernementaux et communautaires.

L'auteure a constaté que les personnes les plus productives étaient généralement celles qui étaient plus instruites et qui affichaient des niveaux plus élevés de capacité fonctionnelle, en plus d'avoir un environnement domestique et des services de transport accessibles. Il reste à déterminer si la productivité accrue précède la capacité d'utiliser efficacement les services, ou si elle en découle.

Une étude menée au Royaume-Uni (Department of Health, UK, 1996) sur les facteurs contribuant à l'isolement social des personnes souffrant d'arthrite a elle aussi montré l'importance d'examiner toute une gamme de facteurs. Selon ses auteurs, le fait de vivre en milieu rural, le manque d'accès à des services de transport et des logements inadéquats sont les principaux facteurs qui expliquent l'isolement. La pauvreté, le manque d'éducation et l'emploi sont d'autres facteurs. De plus, tout comme celle de Boschen (1995), cette étude a révélé d'autres facteurs qui contribuent à l'isolement, notamment le manque d'information au sujet des services disponibles, des restrictions quant aux genres de services offerts, un logement inadapté, le manque de transport, d'éducation, d'équipement et d'emploi. L'étude a également constaté que les mesures d'aide visant à favoriser l'autonomie sociale était efficace et permettait aux individus de trouver les services qui répondaient à leurs besoins et de les obtenir.

Une étude hollandaise (Kuyvenhoven, Marijke et coll., 1996), qui a porté sur un projet innovateur de soins à domicile pour les personnes âgées gravement handicapées ayant des difficultés à s'acquitter d'un grand nombre des activités de la vie quotidienne, a constaté que l'état de santé et le bien-être des célibataires vivant seuls étaient moins bons que ceux des personnes mariées. Elle a également fait valoir qu'il faut prévoir davantage de mesures d'adaptation sur le plan architectural et d'attention personnelle de la part des fournisseurs de soins pour les personnes vivant seules.

Le respect des besoins individuels

L'importance du respect des besoins et des désirs individuels est un thème qui se dégage de l'évaluation de différents genres de programmes. Par exemple, une récente étude menée en Suède (Sjogren, 1996) a recommandé un modèle de prestations individualisées. Le processus proposé examine à la fois les propres objectifs de l'individu et la façon dont il vit sa situation. Les objectifs du processus sont également établis en fonction de nombreux facteurs : la pleine participation et l'égalité et une bonne qualité de vie pour l'individu et sa famille.

L'intérêt des principes de la vie autonome

Comme on l'a vu ci-dessus, les principes de l'autonomie et de l'indépendance ne sont pas uniquement des préférences d'ordre philosophique. Des études ayant porté sur divers genres de services de soutien montrent régulièrement que les clients préfèrent de loin les services qui ont pour objet d'accroître leur indépendance et leur autonomie (Lord, McGeown, Taylor et Young, 1992; Marrone, Hoff et Helm; O'Brien, sans date; Smith et coll., 1993).

Cela s'applique non seulement aux services de soutien dispensés aux individus, mais également aux services indirects, par exemple le counselling par les pairs et la formation offerte par les organismes et les organisations de consommateurs comme les centres de vie autonome. L'autonomie des consommateurs et le contrôle qu'ils peuvent exercer, de même que la réceptivité des programmes face aux besoins individuels, obtiennent constamment des notes élevées dans les évaluations des programmes de services de soutien. Ils servent également de fondement pour l'évaluation de ces programmes, par exemple dans le cadre de la recension faite par Nosek (1991) des ouvrages sur les services de soutien personnel et dans l'évaluation des centres de vie autonome au Canada (Hutchison et coll., 1996).

L'étude de Boschen (1995) témoignait également de l'importance du *contrôle* pour la satisfaction et d'autres mesures du succès de la vie autonome. L'auteure a constaté que les individus qui jugeaient que leur vie était plus autonome avaient une plus grande capacité fonctionnelle, avaient accès à un logement abordable et accessible, avaient le soutien de parents et d'amis, et avaient l'impression d'exercer un contrôle sur leur propre vie. On a établi que le fait d'exercer un contrôle était plus étroitement corrélé à la qualité de la vie que d'autres facteurs, par exemple le degré d'autonomie ou la productivité.

D. Financement direct

Le financement direct (qu'on appelle aussi souvent «financement individualisé», «courtage de services» ou «services autogérés de préposés aux soins») consiste à fournir des fonds directement au consommateur pour qu'il engage lui-même des préposés aux soins ou du personnel de soutien. Ce genre de financement se distingue du modèle typique dans le cadre duquel le financement est versé directement à un organisme. Grâce au financement direct, chaque client peut, à titre individuel, recruter et diriger son propre personnel. Selon le modèle, le client peut être complètement responsable de tous les aspects financiers des services, y

compris la paye. Le recrutement et la formation du personnel peuvent également faire partie du programme.

Dans le cadre du module du financement direct, le contrôle est assuré directement par le consommateur, plutôt que par le fournisseur de services. Les individus peuvent donc acheter leurs propres services et les organiser de la façon qui leur convient le mieux. Le fournisseur de services dépend du consommateur pour le maintien du financement, plutôt que l'inverse dans le cadre des modèles de financement traditionnels, où ce sont les organismes qui contrôlent les services qui seront dispensés et la façon dont ils le seront. Le financement direct est conforme aux principes de la vie autonome. Il va aussi dans le sens d'une tendance sociétale générale voulant que les services publics et privés soient plus réceptifs et plus comptables devant les usagers.

Divers modèles de financement direct sont de plus en plus courants au Canada et aux États-Unis. On s'y intéresse également ailleurs, notamment en Australie, dont la *Law Reform Commission* (Baume et Kay, 1996) a fortement recommandé, dans une récente évaluation de la *Disability Services Act,* l'intégration de dispositions de financement direct à la législation.

Au Canada comme aux États-Unis, de nombreuses évaluations du financement direct ont démontré l'efficacité du modèle. D'autres études d'évaluation, qui analysent le modèle de façon plus détaillée, sont actuellement en cours de réalisation.

Par exemple, un projet-pilote de soins autogérés en Alberta (Alberta Health, 1993) a récemment été évalué. Le projet avait trois objectifs :

- Donner aux clients recevant des soins à domicile l'occasion de gérer leurs propres services de soutien à l'aide des fonds qu'ils recevaient.

  Selon l'évaluation, cet objectif a été atteint, près de 70 % des clients se sentant capables de gérer leurs propres fonds.

- Donner aux clients qui avaient choisi le projet autogéré les moyens d'exercer un plus grand contrôle sur leur vie, ce qui allait renforcer leurs sentiments de dignité personnelle et de bien-être.

  Ce fut le cas pour tous les bénéficiaires. De plus, les gestionnaires de cas et le personnel étaient également d'avis que l'objectif avait été atteint.

- Faire la preuve de l'efficacité des soins autogérés, tant sur le plan de la qualité que sur celui des coûts.

  Comme la période de référence était très brève, l'évaluation n'a pu tirer de conclusion au sujet du rapport coût-efficacité du projet. Cependant, elle a relevé d'importantes améliorations dans la qualité de la vie de même que dans l'état de santé et le statut social, et peu de risques ou de problèmes.

En fait, l'évaluation a constaté que la retombée positive la plus importante du projet se manifestait au niveau du sentiment de contrôle personnel des clients. Le programme a également eu des effets positifs sur les familles. Comme on le verra ci-dessous, c'est là un élément important, car une plus grande stabilité et l'amélioration de la situation financière constituent le fondement d'interactions plus positives entre les membres de la famille.

De la même façon, une récente évaluation d'un programme de financement direct au Québec (Tourigny et coll., 1996) a constaté que le modèle avait divers points forts, notamment la flexibilité de pouvoir adapter les services aux besoins individuels, la liberté de choix et la capacité de payer les fournisseurs de services (plutôt que d'être obligé de compter sur une aide peu constante, dans certains cas de la part de bénévoles ou de membres de la famille). Conformément à d'autres études du financement direct, ce projet a démontré que les bénéficiaires éprouvaient de meilleurs sentiments de dignité et d'estime de soi.

L'Institut Roeher (1991) a évalué un modèle de courtage de services et de financement individualisé en Colombie-Britannique à l'intention de personnes souffrant de déficiences intellectuelles. Cette évaluation a elle aussi constaté que la formule s'était traduite par un accroissement de l'autodétermination, de l'autonomie et de la dignité. Elle est plus souple, et donc en mesure de répondre à des besoins changeants. Le fait que les participants soient en mesure de négocier des ententes avec des fournisseurs au sujet des services qu'ils vont recevoir et des modalités de prestation revêt une importance particulière. L'Institut Roeher (1993) a également publié un ouvrage examinant les approches du financement individualisé au Canada.

Une évaluation d'*Enable* aux États-Unis (O'Brien, sans date) a comparé diverses méthodes de prestation, notamment le financement direct et les services fournis par les organismes. L'évaluation a constaté que les clients avaient l'impression d'exercer un plus grand contrôle sur leur vie, et particulièrement sur leur capacité de choisir leurs propres préposés. La plupart avaient indiqué qu'ils étaient en mesure de recevoir les services dont ils avaient besoin, même si certains clients ayant de grands besoins n'estimaient pas recevoir des services suffisants ou les services appropriés, à cause des restrictions de *Medicaid*. Les clients se sont dits insatisfaits des services traditionnels des organismes, sur lesquels ils n'exercent pas de contrôle. Selon eux, la qualité du personnel recruté par financement direct était supérieure à celle du personnel des organismes.

D'autres évaluations sont actuellement en cours. Par exemple, l'Institut Roeher, en collaboration avec le *Centre for Independent Living* de Toronto, est en train d'achever une évaluation d'un projet ontarien de financement direct et de services autogérés de préposés aux soins qui fera une analyse financière comparative des différents systèmes de financement des services de préposés, notamment le financement direct, les programmes d'extension et les programmes de vie autonome.

En dépit du succès général des modèles de financement direct, les évaluations dont il a été question ci-dessus ont relevé diverses questions qu'il reste à régler. En voici les principales :

- La gestion des tâches administratives : dans le cadre de certains programmes, le participant est responsable non seulement d'engager les employés, mais également de produire les formulaires d'impôt appropriés et de faire toute la tenue de livres. L'étude de l'Alberta a constaté que 54 % des clients avaient besoin d'aide de la part de parents, d'amis ou d'organismes pour s'acquitter de ces responsabilités financières.

- Les solutions rechange : le choix peut être plus illusoire que réel s'il n'y a pas plusieurs fournisseurs de services parmi lesquels choisir. Cela peut présenter un problème particulièrement en milieu rural. Selon l'évaluation du Québec, un certain nombre de participants ont éprouvé des difficultés en matière de recrutement.

- La capacité et les aptitudes du client lorsqu'il s'agit de prendre des décisions de recrutement et de donner des directives régulières : il n'a pas été déterminé clairement si certains genres d'individus profiteront davantage du financement direct que d'autres.

En ce qui concerne ce dernier point, il convient de préciser que l'une des fonctions des centres de vie autonome au Canada et aux États-Unis, comme on le verra ci-dessous, est de fournir de la formation et de l'aide aux clients pour les aider à s'acquitter de leurs nouvelles responsabilités.

E. Retombées des centres de vie autonome

Les centres de vie autonome (CVA) ont pour objet de faciliter la participation et l'intégration en responsabilisant les clients individuels pour les amener à prendre leur vie en main. Plutôt que d'offrir des aides techniques ou de faire de l'action revendicatrice au nom des clients, les CVA les encouragent à le faire eux-mêmes et leur donnent les moyens de le faire (Hutchison et coll., 1996).

Le récent rapport d'une étude de deux ans sur les centres de vie autonome au Canada (Hutchison et coll., 1996) a examiné les répercussions des CVA sur les personnes handicapées. L'évaluation fait état de l'efficacité du modèle de vie autonome, comme on l'a vu ci-dessus. Elle indique que les CVA ont offert beaucoup d'aide aux clients sur le plan de l'estime de soi et les ont aidés à acquérir des connaissances utiles qui, à leur tour, leur ont permis de prendre leur vie en main. Les clients individuels ont ainsi été en mesure d'améliorer leur vie, parfois de façon spectaculaire, et de participer à la vie dans la collectivité. L'évaluation a également constaté que les pratiques et les principes de la vie autonome sont de plus en plus acceptés dans la collectivité en général.

Selon l'évaluation, les CVA ont davantage de répercussions positives sur la vie des participants que la réadaptation et d'autres services formels. Elle fait valoir que le modèle de la responsabilisation individuelle était particulièrement important pour donner aux participants les moyens d'acquérir diverses compétences leur permettant de vivre dans la collectivité.

Ainsi, les CVA peuvent fournir l'aide dont un participant a besoin pour recourir efficacement aux programmes de soutien. De nombreuses recherches provenant de divers secteurs de

compétence (Boschen, 1995; Dept. of Health, 1995; Hulgin, Shoultz, Walker et Drake, 1996) témoignent de l'importance de services comme le counselling par les pairs et l'action revendicatrice pour accroître l'efficacité des programmes de soutien, particulièrement les programmes réceptifs et comptables face aux individus. Apprendre à diriger des services, trouver et réussir à obtenir des services, cela demande des aptitudes que les participants n'auront pas nécessairement au moment où le besoin se fait sentir pour la première fois. Cependant, sans de telles aptitudes, on ne peut pas s'attendre de façon réaliste à ce qu'un participant réussisse à vivre en autonomie.

Aux États-Unis, une évaluation des centres de vie autonome administrés en vertu de la *Rehabilitation Services Act* vient confirmer l'importance des services d'action revendicatrice et d'acquisition de compétences. Cette évaluation a cerné une vaste gamme de services et de groupes d'action revendicatrice au niveau local par l'intermédiaire de programmes qui répondent aux besoins individuels et locaux et les reflètent. Par exemple, les programmes avaient pour objet d'améliorer le transport accessible, d'améliorer l'accès aux immeubles, d'éduquer le public au sujet des personnes handicapées afin d'éliminer les obstacles, et d'appuyer les débouchés dans le marché du travail.

En plus de prévoir le financement de services à l'appui de la vie autonome par l'entremise de diverses initiatives des États, notamment les centres de vie autonome, le Tome V de la *Rehabilitation Act of 1973* prévoit également de l'aide en matière d'action revendicatrice pour les individus dont les besoins vont au-delà de la portée des autres programmes. De telles mesures permettent d'assurer la protection des droits juridiques et des droits de la personne des personnes handicapées. Les services individuels d'action revendicatrice comprennent de l'aide lorsqu'il s'agit de faire respecter l'*Americans with Disabilities Act*, la *Fair Housing Act* et d'autres lois concernant les droits de la personne.

La disponibilité de la formation semble également jouer un rôle lorsqu'il s'agit d'améliorer la capacité des personnes ayant une déficience reliée au développement, de bien vivre dans la collectivité. Une étude réalisée aux États-Unis (Lakin, Blake, Prouty et coll., 1991) indique que les personnes qui acquièrent plus de connaissances pratiques favorisant l'autonomie étaient plus nombreuses à continuer de vivre de façon autonome. Le degré de formation, cependant, ne semble pas avoir d'influence sur la probabilité d'améliorer ou de maintenir les compétences, ce qui laisse penser qu'une formation récurrente s'impose.

Dans d'autres contextes, par exemple chez ceux qui fournissent des services en matière de soins de santé, on a également reconnu l'importance de mesures de soutien pour favoriser la vie autonome dans la collectivité. De telles mesures s'imposent à la fois pour que les participants puissent obtenir les services nécessaires et pour qu'ils puissent y recourir de façon appropriée (GAO, 1996c).

F. Le rôle de la famille

Des études d'évaluation sont en train d'analyser le rôle et les répercussions de la famille sur la capacité des personnes handicapées de participer pleinement à la société. La famille peut jouer divers rôles différents.

i. Les aidants familiaux

En dépit de la disponibilité de services de soutien financés par le gouvernement ou par le secteur privé, ce sont encore les familles qui offrent la très grande majorité des services de soutien dont ont besoin les personnes handicapées, peu importe leur âge. On estime qu'au Canada et aux États-Unis, les membres de la famille assurent entre 70 et 80 % de tous les services de soutien personnel (Conseil régional de santé de la communauté urbaine de Toronto, 1995).

Divers changements qui se produisent dans la société nous amènent à nous demander si les familles peuvent - et devraient - continuer de fournir du soutien dans de telles proportions. Comme la plupart des soins informels sont fournis par les femmes, le retour des femmes dans la population active a eu une influence sur la disponibilité des aidants naturels, particulièrement pour les personnes âgées lorsque la femme doit s'occuper de parents âgés et de jeunes enfants (voir Kemper, 1989; Lesemann et Martin, 1993; Spillman et Kemper, 1992).

De plus, selon certaines évaluations, le stress accru des soins à donner peut avoir des répercussions négatives sur la propre santé et la faculté d'adaptation de l'aidant. La croissance des services de répit n'est qu'un moyen de s'accommoder de cette réalité et de réduire le risque que les aidants aient besoin eux-mêmes de services de santé ou de services sociaux.

Par exemple, une étude intitulée «*Patterns of Caring for People with Dementia in Canada*» a comparé la santé des aidants qui s'occupent de personnes souffrant de démence et la santé des aidants qui s'occupent de personnes qui ne souffrent pas de démence. L'étude a constaté que 94 % des aidants de personnes souffrant de démence sont des membres de la famille immédiate, d'autres parents ou des amis qui ne touchent pas de rémunération. Ils ont rarement recours aux services de soutien communautaires. Les aidants qui s'occupent d'une personne dans la collectivité seront plus vraisemblablement victimes de problèmes chroniques de santé et de symptômes de la dépression et éprouveront davantage le sentiment de supporter un lourd fardeau que les aidants dont le parent est institutionnalisé.

Il est intéressant de constater que les critères d'évaluation d'un certain nombre des projets examinés (Silverman et coll., 1995, par exemple) comprennent les répercussions du programme sur les aidants, les parents et d'autres personnes qui offrent du soutien informel. Les genres de programmes considérés allaient des programmes de vie autonome aux programmes de diagnostic gériatrique pour renforcer la réadaptation des personnes âgées vieillissantes.

ii. Le soutien familial à l'égard de l'indépendance

La fourniture de soins n'est pas le seul rôle que jouent les familles. La recherche de Boschen (1995) et d'autres études montrent de quelle façon le soutien des familles peut également jouer un rôle dans une vie autonome réussie. Il est donc important de reconnaître que les familles, comme les fournisseurs de soins, peuvent considérer le monde dans une autre perspective que le consommateur. Une étude menée au Royaume-Uni (Heyman et Huckle, 1993) comparait les attitudes des adultes ayant une déficience intellectuelle et de leurs aidants à l'égard des dangers et des risques qui pourraient se manifester dans la collectivité. Les chercheurs se sont penchés sur diverses questions, notamment les relations avec les membres du sexe opposé et la vie autonome. L'étude a permis de constater que parmi les aspects de la vie autonome qui avaient été discutés, les risques et dangers représentaient la catégorie la plus importante. Les sources de préoccupations les plus importantes étaient les dangers physiques, les dangers occasionnés par d'autres membres de la collectivité, les risques sexuels et les risques occasionnés par d'autres adultes ayant des difficultés d'apprentissage. Les auteurs ont constaté que les membres de la famille avaient une perspective différente à l'égard des risques et dangers que les adultes handicapés ou leurs fournisseurs de soins. En particulier, les professionnels et les personnes ayant des aptitudes manuelles semblaient les plus préoccupés par les risques, qu'ils voyaient comme des dangers à éviter.

Les centres de vie autonome et les programmes du même genre qui offrent des services généraux d'action revendicatrice, de formation et d'éducation se sont révélés utiles lorsqu'il s'agissait de fournir aux participants le soutien nécessaire pour faire la transition entre le foyer familial et la vie autonome quand la famille éprouvait de l'appréhension. Les programmes donnent aux participants la confiance en soi et le soutien dont ils ont besoin pour bien faire cette transition.

G. Retombées d'autres facteurs

i. Hébergement et conditions de logement

Diverses études ont parlé de l'importance du logement pour le succès des programmes communautaires. L'abordabilité et l'accessibilité sont deux questions connexes. La relation entre les facteurs du milieu physique, notamment l'accès et la vie autonome, a été reconnue tôt dans le mouvement en faveur de la vie autonome (DeJong, 1981).

Il y a une crise du logement pour les personnes handicapées à faible revenu, autant au Canada qu'aux États-Unis. Aux États-Unis, on estime que de nombreuses personnes handicapées vivent dans des logements insalubres, consacrent de 50 à 75 % de leur revenu à leur loyer, ou encore vivent à la maison avec des parents âgés ou sont sans abri. Selon un rapport de *Housing and Urban Development* (1994), les personnes handicapées sont le groupe qui présente les plus grands risques de vivre dans un logement très inadéquat.

Le logement inadéquat est également considéré comme un obstacle à l'intégration communautaire et un facteur qui contribue à la dépendance, plutôt qu'à l'indépendance. Une

étude (Sapey, 1995) sur les besoins en matière logement des personnes handicapées en fauteuil roulant a souligné, encore une fois, l'importance de faire participer les clients à la planification. L'étude a constaté que lorsque les participants n'avaient pas eu leur mot à dire dans la planification du logement, le résultat final était un logement inadéquat et une dépendance accrue. Selon Ratzka (1994), s'il peut être coûteux de rénover des immeubles pour qu'ils soient accessibles, la construction d'un immeuble comparable conçu dès le départ pour être accessible n'occasionne que de légères augmentations des coûts de construction.

Au moins une étude (Kemper, 1989) a constaté que les conditions de logement et la demande de services de soins, autant formels qu'informels, sont interreliées et que des changements d'un côté auront des répercussions de l'autre côté. De plus, la disponibilité des familles et l'emploi de même que le revenu et le prix sont également des facteurs déterminants du choix entre des soins payants ou des soins non rémunérés.

ii. Efficacité des services de diagnostic

Les programmes de soutien dépendent d'un diagnostic efficace des besoins, non seulement pour les services, mais également pour les autres composantes de la vie du bénéficiaire, notamment le logement et le transport. Traditionnellement, les programmes de diagnostic font appel à des professionnels et ne tiennent pas compte de l'apport des personnes handicapées et de leur famille. L'un des éléments les plus intéressants des programmes de vie autonome, c'est le degré d'autodiagnostic qu'ils supposent. Les diagnostics portent non seulement sur les genres et les volumes de services personnels nécessaires, mais ils prennent également en considération d'autres facteurs du milieu physique.

Les études d'évaluation témoignent de résultats mixtes en ce qui concerne l'efficacité des programmes de diagnostic, qu'ils soient assurés par les bénéficiaires ou par les professionnels. On peut en penser que ce domaine nécessite des études plus poussées. Par exemple, l'évaluation que l'Alberta a menée au sujet du projet-pilote de financement direct (Alberta Health, 1993) a constaté des écarts entre les nombres réels d'heures et les genres de services utilisés par rapport aux chiffres qui figuraient dans le diagnostic initial. L'efficacité de l'autodiagnostic des obstacles et des besoins semble poser davantage de problèmes pour les personnes handicapées âgées. On a constaté que les programmes de diagnostic gériatrique, qui reposent sur une plus grande expertise, déterminent des déficiences cognitives, des dépressions et d'autres problèmes fonctionnels plus nombreux que les diagnostics communautaires de santé, ce qui se traduit par une plus grande satisfaction pour l'individu et moins de stress pour les aidants (Silverman et coll., 1995).

Selon une étude, il pourrait être utile de disposer de diagnostics experts au sujet des obstacles qui pourraient entraver l'autonomie au domicile même (Steinfeld et Shea, 1993). L'étude a constaté que l'autodéclaration ne donnait pas toujours une image exacte de la situation de vie. Elle a également constaté qu'un grand nombre des besoins étaient propres à l'individu, ce qui nécessitait une certaine souplesse dans le diagnostic.

iii. Services visant différentes populations

Comme on l'a vu plus tôt, un certain nombre de programmes de recherche sont actuellement en cours pour examiner comment les services de soutien reposant sur les principes de la vie autonome peuvent être adaptés pour desservir diverses populations cibles. Comme les principes de base de la vie autonome sont la flexibilité et la réceptivité à l'égard des besoins des consommateurs, l'adaptation est possible dans la plupart des cas. Mais même si les principes de la vie autonome peuvent être largement utilisés, il y a certaines différences qui doivent être prises en considération dans l'élaboration de programmes et de services précis pour des populations particulières.

Il y a un nombre croissant de programmes de recherche et d'évaluation qui sont axés sur les services destinés aux populations spéciales, notamment les personnes qui ont des déficiences intellectuelles ou des troubles psychiatriques, les personnes âgées frêles et les membres des minorités. Selon leurs résultats jusqu'à maintenant, on peut conclure que :

- Des programmes spécialisés peuvent être utiles pour traiter de problèmes particuliers, notamment l'alcoolisme, les comportements violents et les problèmes liés à la langue ou à la culture;

- Les programmes devraient tenir compte des besoins spéciaux dans les domaines de la formation, de l'éducation des consommateurs et des méthodes de prestation des services.

Pour répondre aux besoins uniques de chaque individu, il faudra prévoir des variantes et des programmes spéciaux ciblant des besoins particuliers (Boschen, 1995). Même si des programmes génériques peuvent être efficaces, certaines études montrent que des programmes spécialisés le seront encore plus. Par exemple, une étude réalisée au Royaume-Uni a examiné les coûts et les caractéristiques de quatre modèles différents destinés à 40 adultes présentant des handicaps multiples. Il s'agissait des modèles suivants : unités institutionnelles, services d'études supérieures de style campus, foyers collectifs communautaires et foyers collectifs communautaires «ordinaires». L'étude a constaté que pour presque toutes les mesures de rendement, le modèle des foyers collectifs spécialisés était le modèle de prédilection, même s'il n'est pas nécessairement le plus coûteux.

Personnes âgées

On s'intéresse beaucoup à l'utilisation des services de soutien communautaire de la part des personnes âgées handicapées. Les personnes âgées affichent les taux d'incapacité les plus élevés au Canada. Les recherches sur le recours à de tels programmes permettent de reconnaître que des services comme ceux de préposés aux soins peuvent profiter aux personnes qui ont des incapacités plus nombreuses, notamment les personnes âgées handicapées.

Ce domaine suscite un intérêt de plus en plus grand, comme en témoigne une recension récente d'ouvrages publiés entre 1992 et 1995 sur le soutien de l'autonomie pour les personnes âgées

frêles, sujet assez étroitement ciblé. La recension, qui s'inscrivait dans le cadre d'une étude nationale actuellement en cours aux États-Unis (Hawes, Manard, Kane et Molica, 1997), a relevé 175 articles publiés entre janvier 1992 et septembre 1995.

Les auteurs se disent surpris de constater que les recherches publiées parlent peu des possibilités du soutien à la vie autonome pour remplacer les placements institutionnels dans les milieux de soins de palier supérieur, par exemple les maisons de soins infirmiers. La recension a montré que le soutien à la vie autonome améliore la qualité de la vie dans une certaine mesure. Les auteurs pensent que d'autres études seront nécessaires pour déterminer pourquoi le remplacement des placements en foyer d'accueil par des mesures de soutien à la vie autonome ne se fait pas au rythme prévu. Il y a actuellement aux États-Unis une étude en cours sur les mesures de soutien à la vie autonome qui a pour objet de déterminer où de telles mesures s'inscrivent dans le système et comment elles peuvent répondre aux besoins des personnes âgées. Parmi les critères qui seront évaluées, on retrouve la mesure dans laquelle le soutien à la vie autonome englobe les principes du choix et de l'autonomie des consommateurs, en plus de l'abordabilité et de ses possibilités de remplacer les soins en institution.

Les conclusions des évaluations remettent également en question certaines hypothèses voulant que les programmes qui ont pour objet de promouvoir l'autonomie ne soient pas adéquats pour les personnes âgées, ou que celles-ci n'en veulent pas. Par exemple, une étude (Sheets, Wray et Torres-Gil, 1993) a porté sur les différences entre les programmes offerts aux personnes handicapées en vertu de la *Rehabilitation Act of 1973* et les programmes financés en vertu de l'*Older Americans Act* à l'intention des personnes âgées handicapées aux États-Unis. Elle a constaté que les programmes destinés aux personnes handicapées cherchent à promouvoir le choix personnel et à soutenir l'autonomie. Les programmes s'adressant aux personnes âgées handicapées mettent l'accent sur des services qui réduisent l'autonomie personnelle et accroissent la dépendance. L'étude laisse penser que des mesures revendicatrices devraient être axées sur l'éducation des professionnels et des clients au sujet de l'intérêt de la réadaptation gériatrique.

Ces conclusions sont conformes à celles d'autres études montrant que le contrôle est aussi important pour les personnes âgées handicapées que pour les personnes plus jeunes. L'une des études réalisées pour le compte du *National Forum on Health* a examiné les facteurs qui font que les personnes âgées conservent leur autonomie et a indiqué les programmes jugés efficaces. Le contrôle était considéré comme un facteur important de la réussite.

iv. Le rapport coût-efficacité et la réduction de l'institutionnalisation

Devant l'accroissement de la population des personnes âgées et des personnes handicapées et les coupures budgétaires qui ont été apportées dans les domaines des services sociaux et des soins de santé dans de nombreux secteurs de compétence, les pouvoirs publics et les chercheurs ont recommencé à s'intéresser au rapport coût-efficacité des programmes. Diverses études ont comparé les programmes de soins à long terme dans différents pays, compte tenu à la fois des coûts et des stratégies pour s'accommoder de leur augmentation (GAO, 1994c, d). Ces études

ont relevé trois tendances dans les méthodes utilisées par les pouvoirs publics dans les pays de référence pour contrôler les coûts et améliorer l'administration des services :

- Budgets fixes assortis de mesures de contrôle des coûts;
- Consolidation de la prestation des soins à long terme par le biais de la coordination de l'administration;
- Accroissement du soutien public à l'égard des soins à long terme.

Même si ces tendances se manifestent dans les services de soins à long terme au Canada, comme en témoigne la régionalisation accrue des services de santé et des services de soins à long terme, il est trop tôt pour déterminer si de tels changements ont véritablement réussi à atteindre l'objectif, tout en préservant le niveau et la qualité des services. C'est particulièrement vrai aux États-Unis, qui a vu une augmentation importante du coût des services de soins à long terme. Parmi les résultats attendus, on retrouve une diminution de l'hospitalisation de même qu'une réduction globale dans les coûts.

L'une des raisons qui justifiaient l'élargissement des programmes de soins à domicile tenait à la désinstitutionnalisation et aux économies qu'elle allait permettre de réaliser. Selon certains travaux, ces objectifs n'ont pas été atteints. Des recherches sont actuellement en cours pour déterminer l'ampleur de ce phénomène. Selon certaines études, l'élargissement des programmes ne contribue pas nécessairement à une diminution de l'institutionnalisation, mais les chercheurs qui ont analysé ces études pensent que c'est attribuable au fait que les programmes ne ciblent pas nécessairement les personnes présentant les risques les plus élevés d'institutionnalisation. Les résultats d'un petit projet au Tennessee montrent que la prestation de tels services peut contribuer à intégrer à la collectivité des personnes qui étaient institutionnalisées depuis de nombreuses années.

Aux États-Unis, le rapport coût-efficacité sert également de base pour déterminer si un service est dispensé dans un établissement ou à domicile. En examinant ces évaluations, il faut tenir compte de certains facteurs avant de prendre des décisions stratégiques inspirées de leurs résultats.

Une simple comparaison des coûts des services ne reflète pas le coût véritable d'un programme. Même s'il peut être moins coûteux de dispenser certains services en milieu institutionnel, si le bénéficiaire du service ne peut s'intégrer à la collectivité, trouver de l'emploi et, de façon générale, profiter d'une meilleure qualité de vie, les coûts financiers et sociaux réels peuvent être plus élevés. Encore là, il est important de comprendre le coût intégral de l'incapacité pour pouvoir réaliser des analyses financières efficaces.

Il est également important de définir les caractéristiques des personnes desservies par les divers programmes. Par exemple, les programmes de services communautaires ne s'adresseront peut-être pas au même genre de bénéficiaires que les programmes offerts en milieu institutionnel. Il est important de déterminer si c'est vraiment le cas, puisque cela peut permettre de cibler la

population visée de façon plus adéquate si l'objectif est la réduction de la désinstitutionnalisation.

H. Intégration des principes de vie autonome par les organismes

Finalement, comme on l'a indiqué au début du présent chapitre, on s'est demandé si les organismes ont véritablement intégré les principes de la vie autonome dans leur pratique courante. En dépit de l'appui formel dont bénéficient les principes de la vie autonome, certaines recherches laissent penser que les changements organisationnels présentent encore un défi de taille.

Les principes de la vie autonome sont de plus en plus souvent intégrés aux politiques, programmes et lois. Par exemple, aux États-Unis, le Titre VII, Chapitre 1, Partie B de la *Rehabilitation Services Act* autorise le versement de subventions pour aider les États à promouvoir la philosophie de la vie autonome, qui englobe le contrôle de la part du client, le soutien par les pairs, l'entraide, l'autodétermination ainsi que l'accès égal à un système individuel d'action revendicatrice pour maximiser le leadership.

De la même façon, il y a en Australie et au Royaume-Uni de nouvelles lois décrétant le financement direct des services et élargissant le rôle des services communautaires. Au Canada, toutes les provinces ont des programmes de services de préposés aux soins et d'autres services de soins à long terme dans la collectivité. L'Ontario, le Manitoba et l'Alberta ont établi des programmes visant à dispenser du financement direct aux personnes handicapées pour les aider à acheter leurs propres services sans avoir à passer par les organismes plus traditionnels. Cependant, les évaluations soulèvent des questions, se demandant si ces principes sont vraiment appliqués dans la pratique, ou s'ils ne sont là que pour la forme.

Deux récentes études laissent penser qu'il y a encore des changements organisationnels à apporter pour la prestation de services inspirés d'un modèle de vie autonome, même dans les établissements qui, «en théorie», adoptent de tels principes.

Une étude réalisée par Whitney-Thomas et Thomas pour le compte de *l'Institute for Community Inclusion* a porté sur les retombées, pour les administrateurs et les conseillers de ces organismes, de la *Rehabilitation Act* de 1992, qui établit des normes régissant la pratique de la réadaptation. Les administrateurs tout comme les conseillers sont d'avis que certains changements se sont produits, les administrateurs pensant que ces changements sont plus nombreux. Ces changements se sont manifestés dans le contexte de la responsabilisation et du choix pour le consommateur, des technologies fonctionnelles et des aménagements, de la participation du consommateur et des services destinés aux personnes vivant avec le VIH et le SIDA. Ni l'un ni l'autre de ces groupes n'est d'avis que des changements concrets se sont produits.

Hagner et Marrone (1995) ont également examiné cette question et constaté qu'aucun changement fondamental n'avait encore eu lieu au sein des organismes. Il semble que même si la terminologie et la philosophie de la vie autonome sont souvent utilisées comme modèle pour

l'élaboration des services, de nombreux organismes n'ont pas encore intégré ces principes et cette philosophie à la prestation concrète des services.

Dans une étude sur les soins personnels en Ontario, l'Institut Roeher (1992) a soulevé un certain nombre de problèmes concernant la façon dont les soins sont fournis. Par exemple, ils ont tendance à s'inspirer d'un modèle soins médicaux/réadaptation, plutôt que des principes de la vie autonome. Les clients exercent peu de contrôle sur la façon dont les services sont dispensés, et ont peu d'occasions de faire des choix et de gérer les services. Il semble également que les services de soutien personnel ciblent les personnes dont la condition est stable à long terme, et ne soient pas capables de bien s'adapter aux personnes dont les besoins sont plus grands.

L'évaluation des centres de vie autonome au Canada (Hutchison et coll., 1996) n'a pas examiné expressément les réactions des consommateurs aux services communautaires et aux soins dispensés par des préposés. Mais elle a relevé les caractéristiques que les personnes ayant recours à de tels services trouvent importantes. Par exemple, l'évaluation indique que les clients apprécient le fait d'être autonomes, d'être respectés et d'être considérés comme faisant partie de la collectivité. Elle indique également que ces facteurs sont essentiels à la réussite de l'intégration communautaire. On peut en déduire que de telles caractéristiques joueraient également un rôle fondamental dans la prestation d'un service communautaire efficace.

En particulier, l'évaluation expose les éléments qui permettraient aux organisations d'améliorer leur efficacité lorsqu'il s'agit de desservir des personnes handicapées. Pour les personnes handicapées, la structure de la prestation des services peut se révéler aussi importante que le service lui-même lorsqu'il s'agit de déterminer leur satisfaction.

L'une des valeurs principales du mouvement de la vie autonome est la responsabilisation. C'est un terme qui est également utilisé pour décrire l'objet des services de préposés aux soins et d'autres services communautaires à l'appui des personnes vivant dans la collectivité. Certains chercheurs sont cependant d'avis que même si le terme est fréquemment utilisé, il n'y a pas consensus sur la façon dont il peut être concrétisé dans la pratique.

I. Sommaire : Principales constatations et leçons apprises

- Au Canada, comme dans beaucoup d'autres pays, l'orientation paternaliste s'est transformée en une vision «portes ouvertes» qui respecte et soutient l'autonomie et la responsabilité. Cette vision, qui est conforme à la philosophie de la vie autonome, est intégrée à la législation dans plusieurs secteurs de compétence.

- Selon toutes les indications, les personnes handicapées sont capables de vivre en milieu communautaire, si elles disposent d'un soutien adéquat. Les clients sont fortement en faveur de la vie communautaire, en particulier des modèles de vie autonome qui leur permettent d'exercer un contrôle sur leur propre vie. Les familles sont généralement en faveur de la désinstitutionnalisation des personnes handicapées et de leur intégration en milieu communautaire.

- Il a été déterminé que le contrôle individuel et la responsabilisation comptent parmi les facteurs les plus importants de la réussite des services communautaires lorsqu'il s'agit de faciliter l'acquisition de compétences, l'intégration communautaire et sociale, la satisfaction de la clientèle et l'amélioration de la qualité de la vie. Les services reposant sur des principes de vie autonome sont plus efficaces à cet égard que les services traditionnels déterminés par des professionnels.

- Un certain nombre d'évaluations ont montré l'efficacité du financement direct, en vertu duquel les bénéficiaires reçoivent des fonds et peuvent choisir et gérer eux-mêmes les soins personnels et les autres services personnels dont ils ont besoin.

- Les services d'action revendicatrice, de soutien et de formation dispensés par les centres de vie autonome se sont montrés efficaces lorsqu'il s'agit de donner aux bénéficiaires les moyens d'exercer un contrôle sur les services qu'ils reçoivent et sur leur propre vie.

- Des programmes communautaires efficaces, parallèlement aux services de soutien personnel, doivent également prendre en considération une vaste gamme de besoins, notamment en matière de logement, de transport et de soutien pour les familles.

- Au moment de l'élaboration des programmes, il faut tenir compte des besoins spéciaux de différentes populations, notamment les personnes âgées, les personnes qui ont une déficience reliée au développement et les personnes sourdes ou malentendantes. Il faut également tenir compte du milieu, par exemple milieu rural ou milieu urbain, dans lequel les services seront dispensés.

- Même si les principes de la vie autonome sont de plus en plus souvent intégrés aux politiques et aux principes sur lesquels reposent les programmes, la façon dont un grand nombre d'organismes dispensent réellement les services ne les reflète pas.

7. Les répercussions : Comment seront réalisées les évaluations à l'avenir et sur quoi elles porteront

On abordera dans le présent chapitre les leçons qui peuvent s'appliquer à la façon d'aborder l'évaluation en soi, de même que leurs répercussions pour les évaluations futures dans le domaine des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées. Ces leçons ont été tirées de notre examen des évaluations et des recherches connexes qui ont été réalisées, ce qui représente une orientation légèrement différente de celle du reste du rapport.

A. État de la base actuelle d'information

La présente étude a relevé un volume impressionnant de données d'information qui *sont* disponibles, plus que ce qui avait été prévu lorsqu'elle a été amorcée. Un grand nombre de ces ouvrages figurent dans la vaste bibliographie jointe au présent rapport, qui est cependant loin d'être exhaustive. Comme on l'a vu dans le rapport, il existe beaucoup d'information sur un grand nombre de questions et d'enjeux fondamentaux, par exemple la capacité d'un grand nombre de personnes handicapées de travailler, si elles disposent du soutien approprié et si les obstacles sont éliminés. Nous connaissons les possibilités de nombreuses approches, notamment la réadaptation professionnelle et le soutien en milieu de travail.

Comme l'a fait remarquer le Groupe de travail fédéral concernant les personnes handicapées (1996), il ne manque pas d'information, étayée dans une série de rapports, sur la nécessité de prendre les mesures qui s'imposent. Mais comme le Groupe de travail l'a ajouté, «la concrétisation de ces visions et des recommandations laisse beaucoup à désirer» [traduction], ce qui a une incidence importante sur les évaluations. Il faut procéder à des évaluations pour déterminer dans quelle mesure les politiques et les propositions sont influencées et dans quel sens elles le sont. En plus de jouer un rôle de suivi, les évaluations peuvent être très utiles pour l'élaboration et l'amélioration des programmes. Elles peuvent jouer un rôle très utile en déterminant, le plus tôt possible, les difficultés que soulèvent la mise en œuvre ou les orientations différentes qu'elle a pu emprunter, pourquoi, ainsi que les mesures qui s'imposent, le cas échéant, pour remettre les programmes en selle.

Quoi qu'il en soit, il y a encore beaucoup de choses que nous ignorons au sujet de ce qui fonctionne et de ce qui ne fonctionne pas, et pourquoi. Même lorsque nous connaissons les possibilités d'une approche globale, par exemple le soutien en milieu de travail ou les soins à domicile, nous n'en savons pas assez au sujet de l'efficacité de programmes particuliers ou des éléments qui font une différence. Les évaluations font souvent défaut, tout comme des données fondamentales, par exemple les populations qui sont desservies et de quelles façons elles le sont. Les évaluations comparatives examinant les points forts et les points faibles de diverses approches ont été limitées. Il est cependant essentiel de disposer de ce genre d'information pour une planification et une priorisation significatives, pour ne rien dire de la prestation de services qui *seront* réellement efficaces et qui feront une différence.

Comme on l'a vu dans le présent rapport, l'absence de toute étude adéquate des interactions et des maillages représente une lacune stratégique importante. Il n'y a pas eu suffisamment de coordination entre les secteurs de compétence, entre les ministères au sein du gouvernement fédéral et même entre divers programmes d'un même ministère. De la même façon, les évaluations explorant les interactions et les maillages entre différents domaines ont été limitées. Il s'agit d'un champ important où des évaluations plus nombreuses s'imposent.

Il faudra procéder à des évaluations périodiques pour explorer l'efficacité de nouvelles orientations en matière de programmes et de politiques, de même que pour analyser les meilleurs moyens de concrétiser ces nouvelles orientations. Par exemple, certaines recherches passionnantes sont actuellement en cours, notamment pour explorer l'efficacité d'initiatives dans des domaines comme le financement direct, les soins à domicile, la participation du consommateur et la désinstitutionnalisation, au Canada et aux États-Unis. Compte tenu du vieillissement de la population et de l'acceptation de plus en plus répandue du rôle important que joue le contrôle exercé par le consommateur dans toute une gamme de résultats, ce sont tous des champs de «croissance». Le gouvernement des États-Unis a mis sur pied un certain nombre de programmes de financement de la recherche qui ont parrainé des recherches et des évaluations de premier plan dans ces domaines et dans des domaines connexes. Diverses évaluations sont également en cours pour analyser les répercussions de certains aspects de l'ADA aux États-Unis.

B. Les évaluations : paradigmes et approches

Les approches participatives

On a relevé une tendance importante dans le domaine de l'évaluation, celle de mettre davantage l'accent sur la participation et la responsabilisation. C'était notamment l'un des grands thèmes de la conférence internationale sur l'évaluation qui s'est tenue à Vancouver en 1995. L'une des grandes leçons qui en a été tirée, c'est qu'il est important de faire participer davantage les personnes handicapées aux recherches et aux évaluations portant sur les programmes et les politiques qui les touchent. C'est conforme à l'approche actuelle de partenariat en matière d'incapacité qu'a adoptée le gouvernement fédéral, et qui a été mise en lumière dans des examens précédents (Pleine participation, 1993; Groupe de travail fédéral, 1996).

La collectivité des personnes handicapées a condamné en des termes particulièrement forts le paradigme traditionnel de recherche qui ignore la perspective du sujet lorsqu'il est question de l'élaboration, des méthodes ou des résultats de la recherche (voir notamment Oliver, 1990, 1992; Rioux et Bach, 1994; et Woodill, 1992). Les personnes handicapées ont exprimé le ressentiment qu'elles éprouvent lorsque d'autres décident de ce qui leur conviendra le mieux. Elles sont tout aussi vexées par les chercheurs et les évaluateurs qui choisissent des questions et des approches de recherche sans les faire participer au processus.

Les auteurs précités et d'autres ont fait ressortir de grandes différences dans les hypothèses et les questions utilisées dans les recherches selon qu'elles ont été déterminées uniquement par des professionnels ou que les consommateurs y ont participé. Lorsque les professionnels

déterminent les questions de recherche, ils ont tendance à se concentrer sur les problèmes de l'individu. Mais lorsque les consommateurs participent à l'élaboration du programme de recherche, ils conçoivent des questions ayant trait aux obstacles et aux facteurs du milieu physique qui empêchent la participation, l'intégration, la productivité, les comportements socialement acceptables et tout un éventail d'autres résultats. Selon ces auteurs, la recherche doit s'inspirer d'un modèle socio-politique qui tient compte du contexte et des facteurs sociaux et politiques dans «notre société invalidante» (Rioux et Bach, 1994).

De nombreuses indications témoignent de la valeur concrète de la participation des consommateurs aux évaluations (Byrnes, 1996; Cantrell et Walker, 1993; Pleine participation 1992). L'un des thèmes de la conférence de l'Association internationale pour l'étude scientifique de la déficience intellectuelle qui s'est tenue à Helsinki en 1996 était la participation active des personnes ayant des déficiences intellectuelles à la recherche et à l'évaluation. Il y a lieu de croire que la participation des personnes handicapées au processus d'évaluation peut améliorer la qualité et la crédibilité de l'évaluation, donner lieu à des politiques et des programmes améliorés et plus pertinents, et se traduire par une amélioration des résultats pour les participants eux-mêmes.

Approches concrètes qui contribuent à l'amélioration des programmes

L'un des grands thèmes du champ de l'évaluation concerne l'application ou «utilisation» de l'évaluation. À quoi bon procéder à une évaluation si elle ne doit pas servir, d'une façon ou d'une autre? Si on met l'accent sur l'utilisation, il faut que le point de mire de l'évaluation soit concret, et que l'évaluation donne des avis et des conseils utiles, à point nommé, sur les moyens d'améliorer les programmes et les politiques. Il existe beaucoup d'ouvrages exposant les caractéristiques et les éléments des évaluations qui seront le plus vraisemblablement d'application concrète (Patton, 1997).

L'évaluation qui se traduira le plus vraisemblablement par des mesures concrètes fournit de l'information sur les répercussions et les retombées des programmes, de même que leurs répercussions pour les orientations futures, et est jugée crédible et valide par des groupes d'intervenants de premier plan. Elle doit tenir compte des intérêts et des préoccupations de diverses clientèles, depuis les cadres supérieurs et les hommes et femmes politiques du gouvernement jusqu'aux personnes handicapées dans la collectivité.

Les évaluations les plus utiles posent des questions comme les suivantes : les programmes et politiques sont-ils effectivement mis en œuvre comme prévu? Quelles sont les raisons de ces conclusions, et quelles sont leurs répercussions pour les orientations futures? Quels sont quelques-uns des obstacles? Comment peuvent-ils être surmontés? Lorsque l'évaluation est réalisée tôt et qu'elle est intégrée le plus possible au programme, elle peut être utilisée pour fournir des rétroactions et de l'orientation aux programmes.

Il faut tout un éventail de méthodes, notamment des méthodes qualitatives, de même que des données quantitatives d'évaluation. Les données qualitatives peuvent être particulièrement utiles lorsqu'il s'agit de comprendre *pourquoi* certaines stratégies donnent ou ne donnent pas

les résultats escomptés. Comme l'a fait remarquer Lutfiyya (1991), l'information qualitative peut servir à replacer les conclusions dans leur contexte et à analyser les interactions et les raisons. Cela semble particulièrement pertinent, compte tenu de l'importance des interrelations et des maillages qui a été mise en lumière dans le présent rapport. Les méthodes qualitatives peuvent également constituer un moyen de faire participer aux recherches et aux évaluations des personnes qui sont incapables de remplir des questionnaires ou d'accomplir certaines tâches, mais qui n'en peuvent pas moins faire savoir ce qu'elles pensent d'autres façons.

C. Les indicateurs du succès des politiques et programmes destinés aux personnes handicapées

Selon les ouvrages publiés, il faut un plus grand consensus sur les mesures appropriées du rendement dans l'évaluation des politiques destinés aux personnes handicapées. Si l'on ne s'entend pas au moins sur les objectifs généraux des politiques, il peut être difficile, voire impossible, de cibler les évaluations ou de déterminer des mesures appropriées du rendement. Par conséquent, les conclusions des évaluations ne seront peut-être pas jugées pertinentes ou acceptables.

Deux grandes questions peuvent se révéler utiles dans les réflexions sur le rendement des politiques destinées aux personnes handicapées : la qualité de la vie et le rapport coût-efficacité. On en discutera ci-dessous.

Qualité de la vie

La notion de qualité de la vie fait partie du langage courant et à première vue, elle semble très logique. Elle peut englober d'autres mesures du rendement fréquemment mentionnées dans le domaine de l'incapacité, par exemple l'égalité et l'intégration sociale, la participation des consommateurs et la citoyenneté. Elle peut être évaluée par diverses mesures quantitatives et qualitatives. Elle peut se rattacher aux conditions de vie des particuliers aussi bien qu'à celles des collectivités plus vastes.

La qualité de la vie peut constituer un moyen d'envisager les résultats du point de vue du consommateur, plutôt qu'en fonction des services qui sont fournis ou de ce que les «experts» jugent approprié. La qualité de la vie représente dorénavant un important champ d'étude dans le domaine de l'incapacité, qui est étayé par un corpus solide et de plus en plus vaste. On s'y intéresse beaucoup à l'échelle internationale. On la considère de plus en plus comme un indicateur important, voire *le* principal indicateur du rendement. Par exemple, une séance de l'*American Association on Mental Retardation* (mai 1997) s'intitulait : «Quality of Life: Could It Be an Emerging International Disability Policy Concept for the 21st century?». La notion de qualité de la vie est générique en soi, mais des recherches considérables ces dernières années ont porté particulièrement sur la qualité de la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le champ d'étude est en train de s'élargir pour englober d'autres populations.

La notion de qualité de la vie a deux dimensions : des indicateurs objectifs des conditions de vie et la perception subjective de l'individu à l'égard de son vécu (Borthwick-Duffy, 1996,

Schalock, 1994). Selon les ouvrages publiés, les deux dimensions sont importantes lorsqu'il s'agit de déterminer les retombées des politiques publiques.

On a recours à différentes approches pour analyser la qualité de la vie. En général, elles englobent les deux dimensions précitées, d'une façon ou de l'autre. Le consensus général est que la qualité de la vie est une notion pluridimensionnelle. On a tenté à plusieurs reprises d'élaborer des instruments quantitatifs pour la mesurer. Certains des travaux les plus vastes dans le domaine de l'évaluation de la qualité de la vie ont été réalisés par un groupe de l'Université de Toronto (Renwick, Brown et Raphael, 1994; Woodill, 1996).

L'*Accreditation Council* (1993) a élaboré une approche de l'évaluation des organismes qui desservent les personnes handicapées qui est conforme à la perspective de la qualité de la vie. Le *Council* a déterminé 30 mesures du rendement qui peuvent être utilisées pour modifier les perspectives des organismes sociaux, qui se concentrent actuellement sur les processus, afin de les amener à se concentrer sur les résultats; elles peuvent également servir à évaluer les répercussions et l'efficacité. Le *Council* utilise un protocole qu'il a mis au point pour l'agrément des organismes sociaux aux États-Unis et qui commence également à être utilisé au Canada.

Comme Borthwick-Duffy (1996) l'a indiqué dans une analyse de l'évaluation et de la mesure de la qualité de la vie, il n'y a pas de consensus sur les enjeux conceptuels fondamentaux (par exemple la légitimité des évaluations subjectives par rapport aux évaluations objectives) ni sur les définitions et les modèles opérationnels. Malgré diverses tentatives visant à définir la qualité de la vie en termes opérationnels, «il n'en demeure pas moins que c'est une notion essentiellement subjective qui résiste à toute mesure quantitative» [traduction]. *La* mesure définitive n'a probablement pas encore été conçue (même si certains ne seront pas d'accord). Selon Borthwick-Duffy, il est peut-être encore trop tôt. Schalock (1996) fait valoir que la qualité de la vie est le plus utile lorsqu'elle est considérée comme un construit plutôt que comme une mesure, et qu'il peut être dangereux de tenter de la quantifier à l'heure actuelle.

En dépit des promesses de la qualité de la vie comme moyen d'évaluer les résultats dans la perspective de l'individu, elle a fait l'objet de critiques de la part des consommateurs (Byrnes, 1996; Pfeiffer, 1995). Leurs préoccupations semblent tenir moins à la notion en soi qu'à la façon dont elle est opérationnalisée et appliquée. Par exemple, on se préoccupe à l'idée que des cotes quantitatives attribuées par des «experts» et qui ont pour effet de réduire la qualité de la vie à un nombre ne reflètent pas la réalité ni la perspective du consommateur au sujet de ce qui est important à ses yeux. Les approches qui n'ont pas intégré l'apport des consommateurs ont été critiquées. Certaines façons de mesurer la qualité de la vie sont considérées comme des intrusions exagérées. Et même si la nature pluridimensionnelle de la qualité de la vie et de ses mesures peut être un point fort, certains pensent également que les instruments normalisés risquent de passer à côté des enjeux connexes. On se demande également comment les mesures de la qualité de la vie peuvent être utilisées ou mésusées. Pfeiffer (1995), par exemple, affirme que les mesures de la qualité de la vie peuvent être utilisées pour dévaluer les personnes handicapées qui obtiennent une cote trop faible, et même servir de motif d'euthanasie.

Rapport coût-efficacité

En principe, on reconnaît la légitimité du rapport coût-efficacité comme *l'une* des mesures de l'efficacité. À une époque où les programmes gouvernementaux font l'objet d'examens minutieux de plus en plus nombreux, l'optimisation des dépenses publiques suscite plus d'intérêt. De nombreuses personnes handicapées ont également affirmé, par exemple lors des audiences du Groupe de travail fédéral, qu'elles voulaient que le financement limité consacré aux questions les touchant soit utilisé le plus efficacement possible. Le rapport coût-efficacité établi en fonction des retombées de diverses approches de programme (notamment diverses stratégies d'emploi) a été cité dans le présent rapport lorsqu'il était disponible.

Le rapport coût-efficacité étant reconnu comme l'une des variables importantes de l'évaluation des retombées des programmes, on peut se demander pourquoi on s'est si peu intéressé, sur le plan conceptuel, à ce qu'il représente, dans la pratique, pour l'évaluation des coûts et des avantages des politiques et des programmes destinés aux personnes handicapées. Comme il n'y a eu qu'un nombre limité d'ouvrages (Groupe de travail fédéral, 1996; Perrin, 1991; Institut Roeher, 1994) ayant analysé le coût de l'incapacité, y compris les frais extraordinaires que doivent supporter les individus et leur famille, les pouvoirs publics ainsi que la société, il y a peu d'analyses de ce que coûte vraiment l'incapacité. Les ouvrages publiés jusqu'à maintenant montrent clairement qu'il peut y avoir un éventail de frais directs et indirects. Les coûts peuvent se manifester dans un secteur de programme, alors que les économies et les avantages se manifesteront dans un autre. Sans analyse de la nature des coûts découlant de l'incapacité, il n'est pas possible de faire une analyse utile du rapport coût-efficacité.

Les décisions stratégiques prises sans analyse de ce que coûterait *l'absence* de mesures peuvent être imparfaites. Par exemple, l'évaluation du projet-pilote fédéral de gestion de l'incapacité a constaté que les cadres supérieurs en savaient très peu sur ce qu'il en coûte véritablement au gouvernement lorsque des employés sont incapables de travailler à cause d'une incapacité.

De plus, quelle est la meilleure façon de mesurer les coûts et les avantages? Quelles périodes de référence sont appropriées? Nous avons parlé des limitations d'une période de référence trop brève. Peut-être faut-il, pour les personnes handicapées plus que pour d'autres groupes cibles, engager des dépenses initiales dont les retombées ne se feront sentir que des années plus tard. On pourra donc hésiter à considérer ces dépenses comme des investissements. Quoi qu'il en soit, comme on l'a vu ci-dessus, les retombées peuvent être importantes si la période de référence est correctement choisie. Par exemple, aux États-Unis, un rapport du GAO (1996i) a été cité parce qu'il indiquait les économies qui pourraient être réalisées au chapitre des paiements de sécurité sociale destinés aux personnes handicapées même si un nombre limité de prestataires recevaient de l'aide pour retourner au travail. Par contraste, on a également cité des ouvrages laissant penser que les avantages ou les résultats initiaux peuvent ne pas perdurer, du moins dans certaines circonstances, et que les gains initiaux peuvent n'être qu'illusoires.

Étant donné l'importance que le gouvernement fédéral semble accorder au rapport coût-efficacité comme mesure de l'efficacité dans les évaluations, il semble que la définition de moyens efficaces et appropriés de conceptualiser et d'analyser ce rapport soit un champ

prioritaire qui appelle des recherches et des évaluations supplémentaires. Comme on l'a vu ci-dessus, une condition préalable serait la réalisation d'autres recherches pour définir le coût intégral de l'incapacité, compte tenu à la fois des coûts et des avantages directs et indirects.

Mesures du rendement individualisées selon les circonstances

Même si on peut définir des paramètres généraux pour l'évaluation des résultats, il est important de ne pas les appliquer de façon trop rigide. Comme on l'a vu dans ce rapport, il peut y avoir différents genres de programmes desservant des personnes dont les caractéristiques, les besoins et les désirs sont très diversifiés. Une taille ne saurait être unique. Les évaluations doivent tenir compte de ces différences dans leur conception même et s'adapter aux situations individuelles.

On a vu dans les présentes que l'emploi n'est pas un enjeu «tout ou rien». Un grand nombre de personnes sont capables de travailler jusqu'à un certain point, par exemple à temps partiel ou de façon récurrente. Il faudra peut-être, dans le cadre des évaluations des programmes d'emploi, établir des indicateurs plus pointus de la situation d'emploi, pour tenir compte de la nature et des caractéristiques de l'emploi, de même que des populations et des objectifs particuliers des programmes.

Même si l'emploi peut être un objectif pour de nombreuses personnes, il y a lieu de penser qu'il n'est pas approprié pour tout le monde, et il peut être dangereux de l'utiliser comme mesure du rendement dans le cas où il n'est pas indiqué. Comme on l'a vu, les possibilités d'emploi sont bonnes pour un grand nombre des bénéficiaires du RPC et d'autres genres de revenu d'incapacité. Mais pour d'autres, ce ne serait pas un objectif réaliste. La qualité de la vie, notamment des éléments comme la vie autonome et l'inclusion et l'intégration communautaires, sont également des objectifs importants. Pour de nombreuses personnes, ces objectifs sont tout aussi importants que des objectifs économiques ou financiers.

D. Les champs des évaluations futures

On examinera ici les champs dans lesquels il peut être utile d'envisager d'autres programmes d'évaluation et de recherche. Il ne s'agit pas d'une liste complète, mais elle se veut un point de départ pour l'élaboration d'une stratégie d'évaluation et de recherche sur les questions touchant les personnes handicapées. Il faut préciser que la désignation du ministre du Développement des ressources humaines comme ministre responsable des questions touchant les personnes handicapées donne l'occasion d'élaborer une nouvelle stratégie de recherche et d'évaluation ciblant l'ensemble des programmes et des ministères du gouvernement.

Explorations conceptuelles et méthodologies

- Travaux exploratoires en vue de la définition et de l'établissement d'un consensus sur des mesures appropriées et réalistes pour évaluer les retombées des politiques et programmes sur les personnes handicapées.

- En particulier, exploration de la façon dont le concept de la qualité de la vie peut être utilisé comme base d'évaluation de l'efficacité des programmes et services, tablant sur les travaux actuellement en cours au Canada et dans d'autres pays sur la qualité de la vie.

- Exploration du coût intégral de l'incapacité, notamment les frais et les avantages directs et indirects, les frais extraordinaires assumés par les individus et leur famille, les frais pour le gouvernement, pour la société et pour d'autres.

- Détermination des éléments à examiner pour faire une analyse coût-efficacité plus utile, compte tenu de facteurs ayant trait à la détermination et à la mesure à la fois des coûts et des avantages.

- Recherche longitudinale dans divers champs, afin de pouvoir établir les retombées, les avantages et les économies possibles à long terme.

- Recherche coordonnée pluridimensionnelle dans des sites multiples, sur le modèle de celles qui sont actuellement en cours aux États-Unis et au Royaume-Uni.

- Recours à des modèles d'évaluation qui prévoient la participation du consommateur.

- Exploration de moyens d'inciter les programmes à tous les niveaux à accorder une attention plus poussée aux résultats et aux évaluations. Il faudra peut-être notamment établir des outils d'évaluation et des ressources à l'appui d'activités d'évaluation plus nombreuses au niveau local.

Orientations des politiques et des programmes

- Évaluations et recherches examinant les maillages et les interrelations entre les programmes et entre les ministères fédéraux, et exploration des relations entre les programmes dispensés par d'autres secteurs de compétence, pour examiner les domaines où la synergie est importante et pour définir les lacunes et les chevauchements.

- Évaluations pour déterminer dans quelle mesure la réponse du gouvernement au Groupe de travail fédéral a été mise en œuvre et les retombées de ces initiatives.

- Évaluation des retombées de la nouvelle Loi sur l'assurance-emploi pour les personnes handicapées, compte tenu de l'incidence de l'approche stratégique générale, de même que des services fournis directement par les CRHC et par des organismes et des services dispensés par l'entremise d'accords avec les provinces.

- Évaluation des retombées de la nouvelle législation relative à l'équité en matière d'emploi.

- Exploration des répercussions d'autres programmes et politiques de DRHC sur les personnes handicapées.

- Recherche visant à déterminer les conséquences de la «nouvelle économie» sur les personnes handicapées, de même que les défis et les possibilités de l'avenir.

- Recours accru aux approches de la démonstration ou de la recherche-action dont la conception et le budget intègrent des évaluations non symboliques, afin de tester de nouveaux modèles de programmation. Le RPC a eu recours à cette approche pour explorer de nouvelles façons d'établir des partenariats mutuellement avantageux avec d'autres programmes.

Autres champs dans lesquels il y aurait lieu de faire des évaluations et des recherches supplémentaires

- Déterminer la taille et les caractéristiques de la population des personnes handicapées au Canada - par exemple, en rétablissant l'ESLA ou par d'autres moyens, notamment le jumelage avec d'autres études ou la réalisation d'études spécialisées de petite échelle dont les résultats seraient publiés plus rapidement.

- Déterminer les caractéristiques des personnes desservies par divers genres de programmes destinés aux personnes handicapées à l'échelle du Canada - par exemple, les caractéristiques des personnes desservies par les programmes de soutien en milieu de travail et de vie autonome, de même que déterminer les démarches (approches de rechange en matière de réadaptation, efficacité de diverses approches en matière d'élimination des obstacles) qui donnent les meilleurs résultats, pour qui et dans quelles circonstances.

- Déterminer dans quelle mesure on intègre les modèles de la vie autonome et la perspective du consommateur aux principes et à l'exploitation des programmes et services gouvernementaux et non gouvernementaux.

Diffusion de l'information au sujet des conclusions et des répercussions provenant des évaluations

Il faut un processus permettant de partager l'information sur les conclusions des évaluations et des recherches, de même que d'en déterminer les répercussions pour les politiques et les pratiques. La présente étude constitue une première étape en ce sens. Le partage de l'information sera plus vraisemblablement efficace s'il est prévu dès l'étape de la conception de l'évaluation, et lorsque la façon dont l'information est diffusée est adaptée aux besoins de groupes d'intervenants particuliers. Il semble y avoir des besoins en matière de partage de l'information parmi le personnel de DRHC et celui d'autres ministères et organismes fédéraux, et parmi des groupes d'intervenants.

Il peut être utile d'examiner les méthodes utilisées pour le partage de l'information dans d'autres pays. Par exemple, la Commission européenne (1996) vient récemment de publier un *Guide européen de bonnes pratiques : pour l'égalité des chances des personnes handicapées* qui est particulièrement digne de mention parce que les exemples des meilleures pratiques sont organisés selon divers principes dans différents domaines (travail et préparation à l'emploi, intégration dans le domaine de l'éducation, intégration sociale et vie autonome, réadaptation fonctionnelle). Ces principes ont été établis selon une approche participative.

Aux États-Unis, le *National Institute on Disability and Rehabilitation Research* (NIDDR, 1995) est allé encore plus loin. Non seulement a-t-il accordé une grande priorité à la diffusion de l'information («pour faire en sorte que les connaissances relatives à la réadaptation découlant des projets et des centres financés par le NIDRR et d'autres soient appliquées pleinement pour améliorer la vie des personnes handicapées et des membres de leur famille»), mais encore a-t-il établi une infrastructure permettant de partager ces connaissances de façon très concrète, grâce à la création de dix centres régionaux, les *Disability and Business Technical Assistance Centers*.

E. Sommaire : Principales conclusions et leçons apprises

- En accordant plus d'attention à l'élaboration de mesures appropriées du rendement pour l'évaluation des politiques destinées aux personnes handicapées et à l'établissement d'un consensus à ce sujet, on pourra rehausser la crédibilité des évaluations futures.

- Le concept de la qualité de la vie présente des possibilités particulières pour servir d'indicateur primaire du rendement.

- Des recherches plus nombreuses pour déterminer le coût intégral de l'incapacité, de même que les frais et avantages des politiques et des programmes en la matière, sont une condition préalable à la réalisation d'analyses coût-efficacité utiles.

- Des modèles participatifs d'évaluation, dans le cadre duquel les consommateurs participent au processus, peuvent accroître la pertinence des questions d'évaluation et rehausser la crédibilité des conclusions et le soutien dont elles bénéficient. Le recours à une approche formative, pratique, concrète en matière d'évaluation peut favoriser l'utilisation des résultats des évaluations dans l'élaboration et l'amélioration des programmes et politiques.

- Le rapport a exposé un certain nombre de champs où il serait utile de procéder à des évaluations et des recherches supplémentaires.

- Des mécanismes pour assurer la diffusion de l'information sur les répercussions des conclusions des évaluations, à la fois à l'interne, au sein du gouvernement, et à l'externe, peuvent faciliter une utilisation plus efficace des évaluations.

8. Conclusion : L'ensemble des leçons apprises

Chaque fois que le présent rapport abordait une question particulière, il exposait un certain nombre des leçons qui en avaient été tirées. On trouvera ci-dessous un sommaire de l'ensemble des conclusions et des leçons apprises qui recoupent des domaines ou des programmes particuliers. L'aperçu du rapport donne un sommaire plus détaillé des leçons générales et particulières.

Il est probable que l'incapacité continue d'être un enjeu important de la politique publique.

- Le nombre de Canadiens et Canadiennes handicapés (4,2 millions en 1991, soit 15,5 % de la population) s'accroîtra probablement à mesure que notre société vieillit. Sans interventions efficaces, il est probable que cette augmentation se traduise par des pressions accrues sur les services et une augmentation des coûts.

Les enjeux et les problèmes de l'incapacité sont interreliés.

- Il y a tout lieu de croire, d'après de nombreuses informations documentaires recueillies au Canada et à l'étranger, qu'il existe des relations et des maillages entre des domaines apparemment distincts comme l'emploi, le transport, le logement et les conditions de vie, le soutien personnel, le soutien en matière de revenu, l'accès à la réadaptation et à la formation, etc. Les conclusions ou les leçons que l'on trouve dans les rapports d'évaluation sont donc interreliées.

- Une approche holistique coordonnée entre les ministères du gouvernement fédéral et d'autres secteurs de compétence s'impose, compte tenu de la complexité des enjeux et de leurs maillages, si l'on veut assurer la coordination des politiques et des approches. Sans cette coordination, les résultats sont souvent fragmentés, et il y a manque d'uniformité, chevauchements et lacunes à l'intérieur de chaque secteur de compétence et d'un secteur à l'autre.

- L'approche «tout ou rien» inhérente aux critères d'admissibilité de certains programmes de sécurité du revenu, selon laquelle les bénéficiaires sont pleinement aptes à l'emploi ou inaptes à l'emploi, exerce un effet de désincitation important à l'égard de l'emploi, tout en renforçant le cercle vicieux de l'aide sociale.

- On a constaté que les obstacles découlant du milieu physique entravent davantage l'emploi et la participation à la société que des limitations fonctionnelles. Il a été montré que l'élimination des obstacles par le biais de mesures législatives, d'aménagements du travail et d'autres moyens est la clé de l'intégration sociale des personnes handicapées.

Diverses approches qui facilitent la participation des personnes handicapées dans le marché du travail et leur autonomie se sont révélées d'un bon rapport coût-efficacité lorsqu'il s'agit de réduire les énormes coûts directs et indirects de l'incapacité.

- On a examiné dans le présent rapport le coût-efficacité de certaines interventions, notamment la gestion de l'incapacité, les aménagements du travail et le soutien en milieu de travail, de même que les mesures conçues pour faciliter la vie autonome dans la collectivité.

De nombreuses approches qui permettent la participation des personnes handicapées sont peu coûteuses, mais nécessitent la participation de différents secteurs de la société, fréquemment sur une base de partenariat.

- La plupart des mesures d'aménagement du travail sont peu coûteuses et un grand nombre, par exemple la redéfinition des tâches ou le réaménagement du poste de travail, ne demandent aucune dépense supplémentaire. Les coûts sont également minimes lorsque les installations et les programmes généraux prévoient l'accessibilité d'entrée de jeu, plutôt que de tenter de l'y intégrer rétroactivement.

- On a constaté que les obstacles attribuables aux attitudes et au manque d'information au sujet des capacités des personnes handicapées comptent parmi les entraves les plus importantes à la vie autonome et à l'emploi. Elles peuvent se traduire par de la discrimination systémique et un manque de débouchés pour les personnes handicapées.

- L'expérience des États-Unis (ADA) montre que des changements dans les attitudes peuvent suivre des changements dans les comportements lorsque les normes et les attentes sont clairement définies. L'approche canadienne n'a pas été aussi efficace : des normes vagues et l'absence de mécanismes efficaces d'exécution obligent souvent les personnes handicapées à intenter des poursuites en justice pour prouver la discrimination, et ce, dans un contexte antagoniste.

- Grâce à des normes claires et à de l'information technique et du soutien, les États-Unis ont réussi à accroître le respect des dispositions relatives à l'accessibilité de l'ADA de la part des employeurs et des services publics et privés.

L'assimilation à la société se révèle nécessaire pour assurer l'égalité et l'intégration des personnes handicapées.

- Il y a tout lieu de croire que les individus qui peuvent utiliser des programmes et des services génériques dans la collectivité, plutôt que d'avoir à utiliser des programmes et des installations spéciaux ou distincts, éprouvent une plus grande satisfaction et que leur qualité de vie est meilleure.

Il a été démontré que la participation directe des personnes handicapées aux programmes, services et politiques de même qu'aux évaluations les touchant se traduit par une satisfaction et un soutien accrus, des niveaux plus élevés de fonctionnement et une plus grande réussite sur le plan de l'intégration communautaire.

- On a montré que le financement direct pour donner aux personnes handicapées les moyens d'acheter et de gérer leurs propres services de préposés aux soins et de soutien personnel est plus efficace et se traduit par une plus grande satisfaction que les approches traditionnelles, dans le cadre desquelles les professionnels définissent les besoins sans l'apport des bénéficiaires.

- Il a été démontré que la participation directe des personnes handicapées aux examens stratégiques, notamment dans le cadre de l'étude Pleine participation 1992 et des travaux du Groupe de travail fédéral concernant les personnes handicapées (1996), peut se traduire par l'établissement d'un consensus et que les orientations empruntées seront appuyées.

- De la même façon, il y a lieu de croire que la participation des personnes handicapées aux études d'évaluation peut en améliorer la qualité et la crédibilité, et donner lieu à des programmes et politiques améliorés et plus pertinents — tout en améliorant le fonctionnement des participants.

Il n'y a pas suffisamment d'information sur le coût intégral de l'incapacité, ce qui peut donner lieu à des décisions inappropriées et coûteuses.

- Il faut faire davantage de recherche pour déterminer clairement tout l'éventail des frais directs et indirects découlant de l'incapacité. On pourra alors être mieux en mesure de déterminer le rapport coût-efficacité de divers programmes et de diverses mesures.

- Les avantages des programmes et des dépenses peuvent être imputés à des centres de coûts différents de ceux qui ont engagé des frais. C'est pourquoi, en dépit d'un rendement impressionnant des investissements, les interventions de gestion de l'incapacité n'ont parfois pas obtenu le soutien des cadres supérieurs et des représentants officiels des ressources humaines.

On ne dispose pas de suffisamment d'information sur les raisons de l'efficacité de différents genres d'approches conçues pour faciliter l'intégration communautaire des personnes handicapées.

- Il faut procéder à des évaluations plus nombreuses à divers niveaux, depuis le niveau des projets individuels jusqu'à celui des interrelations entre les programmes dans différents domaines et dans différents secteurs de compétence, pour déterminer les approches les plus efficaces dans telles ou telles circonstances particulières et

pour mieux cibler les programmes dans les secteurs où ils pourront être le plus efficace possible.

- Il faut procéder à des évaluations qui déterminent les raisons de l'efficacité et qui nous aident à dégager des leçons de l'expérience.

Il faut des données solides sur la population des personnes handicapées au Canada pour que la planification, l'élaboration des politiques et les évaluations soient efficaces.

- L'ESLA s'est révélée très utile sous de nombreux aspects. Elle a cependant été abandonnée par Statistique Canada après l'étude de 1991. À cause du manque de données descriptives fondamentales, certaines décisions stratégiques risquent d'être prises dans le vide. Il semblerait opportun de rétablir l'ESLA ou de prévoir un autre moyen de déterminer la taille et les caractéristiques de la population des personnes handicapées au Canada, par exemple intégrer des questions sur l'incapacité à d'autres enquêtes.

BIBLIOGRAPHIE

Aarts, L.J.M., et P.R. De Jong. European Experiences with Disability Policy. Dans *Disability, Work and Cash Benefits,* ouvrage collectif publié sous la direction de J.L. Mashaw, Kalamazoo, Michigan, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, encore à paraître en 1996.

Aarts, L.J.M., et P.R. De Jong. *Contributions to Economic Analysis: Economic Aspects of Disability Behaviour,* Amsterdam, North-Holland, 1992.

Abrams, D., L.T. Barker, W. Haffey et H. Nelson. The Economics of Return to Work for Survivors of Traumatic Brain Injury: Vocational Services are Worth the Investment, *Journal of Head Trauma Rehabilitation,* vol. 8, n° 4, décembre 1993.

Abt Associates of Canada. *Evaluation of the Industry Canada Component of the National Strategy for the Integration of Persons with Disabilities,* Relations fédérales-provinciales, Planification et évaluation, Industrie Canada, 1995.

Abt Associates of Canada. *Final Report: Evaluation of the Federal Contractors Program,* Emploi et Immigration Canada, juin 1992.

Abt Associates of Canada. *Final Report: Evaluation of the Legislated Employment Equity Program,* Emploi et Immigration Canada, juin 1992.

Accreditation Council on Services for People with Disabilities. *Outcome Based Performance Measures*, Towson, MD, The Accreditation Council, 1993.

Advocacy Resource Centre for the Handicapped. *Proceedings of the National Disability and Poverty Strategy Session,* 1989.

Agency for Health Care Policy and Research (U.S.). *Getting Better? Change or Error in the Measurement of Functional Limitations*, article n° 95-0040 de l'AACPR, sans date.

Alberta Health. *Self Managed Care Pilot Project Evaluation,* Alberta Home Care Program, 1993.

Allingham, Richard, et Douglas Hyatt. Measuring the Impact of Vocational Rehabilitation on the Probability of Post-Injury Return to Work. Dans *Research in Canada Workers' Compensation,* ouvrage collectif publié sous la direction de Terry Thomason et Richard P. Chaykowski, Kingston, IRC Press, 1995.

Altman, B. *Elderly Persons with Developmental Disabilities in long-term care Facilities* (Publication 95-0084 de l'AHCPR), National Medical Expenditure Survey Research Findings 25, Agency for Health Care Policy and Research, Rockville, MD, Public Health Service, juillet 1995.

American Council on Education. *College Freshman with Disabilities: A Triennial Statistical Profile*, Washington (D.C.), 1995.

Andrews, Frank M. (ouvrage collectif), *Research on the Quality of Life*, Ann Arbor, Institute for Social Research, The University of Michigan, 1986.

AQEHPS. *Problématique reliée à la situation des étudiants ayant des limitations fonctionnelles majeures*, mémoire présenté au Groupe de travail sur le Régime d'aide financière aux étudiants, Montréal, le 11 février 1995.

AQEHPS. *Accessibilité et services aux étudiants(es) handicapés(es) dans les institutions d'enseignement post-secondaire au Québec : Rapport préliminaire*, Association québécoise des étudiants handicapés au post-secondaire, Montréal, octobre 1994.

Arruda, Maria, et coll. *Position Paper on Case Management*, International Association of Psychosocial Rehabilitation Services, Division de l'Ontario, 1991.

Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes inc. *Survey of Health Insurance Benefits in Canada*, 1990-1993.

Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes inc. *L'assurance incapacité : Quels seront vos revenus en cas d'incapacité?* Toronto (Ontario), l'Association, 1992.

Association canadienne des paraplégiques, et Manitoba League of the Physically Handicapped. *Securing Our Future: Renewing Canada's Social Security System*, mai 1994.

Association canadienne pour la santé mentale. *Diversity Works: Accommodations in the Workplace for Employees With Mental Illness*, 1993.

Association nationale des étudiants handicapés au niveau post-secondaire. *Study of Financial Assistance Available to Post-Secondary Students with Disabilities: Accommodating Individual Needs for the Future*, octobre 1993

Association québécoise de loisir pour personnes handicapées et son réseau régional. *Les centres de service en adaptation/réadaptation au Québec pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle : le loisir au programme?*, rapport d'enquête, Montréal, 236, juin 1994.

Athanasou, J.A., D.J. Brown et G.C. Murphy. Vocational Achievements following Spinal Cord Injury in Australia, *Disability and Rehabilitation*, 18, 191-196, 1996.

Atiyah, P. S. *Accidents, Compensation and the Law*, [Peter Cane, auteur de la 5e édition], Londres, Dublin et Édimbourg, Butterworths, 1993.

Baer, Marvin. *The Legal Aspects of LTD Insurance*, version préliminaire d'un rapport présenté à la Commission de réforme du droit de l'Ontario, 1996.

Bak, Lori, et Stephen Dempsey. Benefits Canada : Rising to the Challenge, *Industry Trends,* (service en direct), 1996.

Baker, David. *Learning from the Best: Lessons for Ontario from the Employment Programs for Disabled People in Germany and Sweden,* rapport au commissaire en chef, Commission d'équité en matière d'emploi, 1992.

Baker, David. *Tax Reform and People with a Disability,* Coalition des organisations provinciales des handicapés, 1991.

Barker, Linda Toms, Maia Attman et Andrea Youngdahl. Dimensions in Peer Counselling: Observations from the National Evaluation of Independent Living, *Issues in Independent Living,* n° 7, Houston, ILRU Program, 1987.

Baume, Peter, et Kathleen Kay. *Working Solutions*, Report of the Australia Law Reform Commission, 1996.

Beatty, Harry. *The Case for Comprehensive Disability Reform: A Report Prepared for Mainstream 1992,* document de travail rédigé en vue de l'examen fédéral-provincial-territorial des politiques touchant les personnes handicapées au Canada (Pleine participation), 1992.

Beatty, Harry. Comprehensive Disability Compensation in Ontario: Towards an Agenda, *Revue des lois et des politiques sociales,* volume 7, 100-142, 1991.

Benjamin A.E. Long-Term Care and AIDS: Perspectives from Experience with the Elderly, *The Milbank Quarterly*, 66(3):415-443, 1988.

Bergeron, Hélène, René Cloutier, Patrick Fougeyrollas et Ginette St.Michel. *Quebec's Classification Proposal: Handicap Creation Process,* (QCICIDH - CSICIDH), 1991.

Berkowitz, M. (ouvrage collectif). *Forging Linkages: Modifying Disability Benefit Programs to Encourage Employment,* New York, Rehabilitation International, 1990.

Berkowitz, M., et M.A. Hill. *Disability and the Labour Market: Economic Problems, policies and programs*, Cornell, ILR Press, 1986.
Berkowitz, M. Domestic Politics and International Expertise in the History of American Disability Policy, *The Milbank Quarterly,* vol. 67, supplément 2, partie 1, 195-227.

Berkowitz, M. *Disabled Policy - America's Programs for the Handicapped,* New York, Cambridge University Press, 1987.

Birch, Gary. *Creative Employment Options: Economic Benefits,* Burnaby, Neil Squire Foundation, 1996.

Blanck, Peter David. Assessing Five Years of Employment Integration and Economic Opportunity under the Americans with Disabilities Act, *Mental and Physical Disability Law Reporter*, n° 19, 384, 1995.

Blinder, Alan S., Roger H. Gordon et Donald E. Wise. Reconsidering the Work Disincentive Effects of Social Security, *National Tax Journal*, v. 33(4), 431-442, 1980.

Blue Ribbon Panel on National Telecommunications Policy. *Telecommunications and Persons with Disabilities: Building the Framework*, Oakland (Californie), World Institute on Disability, 1994.

Bolduc, Mario. *Making Equal Opportunity a Reality: An Insurance Plan Covering the Additional Costs Associated with Impairments, Disabilities and Handicap Situations*, communication rédigée en vue de la conférence Autonomie 1992, Vancouver (C.-B.), 1992.

Bolduc, Mario. *Analyse de la cohérence de politiques québécoises à l'égard des personnes ayant des incapacités; Les clientèles ou problématiques considérées*, Service de l'évaluation des programmes, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 31, 1986.

Borthwick-Duffy, Sharon A. Evaluation and Measurement of Quality of Life: Special Considerations for Persons with Mental Retardation, dans Schalock, vol. I, 105-119, 1996.

Boschen, Kathryn A. *Variables Affecting Independent Living for Persons with Physical Disabilities*, projet financé par le Programme de subventions nationales au bien-être social, mars 1995.

Bound, J. The Health and Earnings of Rejected Disability Insurance Applicants, *The American Economic Review*, 79(3), 482-503, juin 1989.

Bousquet, Francine, et Isabelle Guertin. Loi visant à assurer l'embauche de personnes handicapées; projet de loi, *CAMO pour personnes handicapées*, Montréal, 7.

Boxer, E., S.M. Young et D. Kirchner. *Disability Case Management: a Review of the Literature*, Washington Business Group on Health, Washington (D.C.), 1994.

Boydell, Katherine. *Measuring Health Outcomes*, présentation destinée au Health and Mental Health Evaluators' Interest Group, Toronto, le 29 octobre 1996.

Brehm, Henry P., et Thomas V. Rush. Disability Analysis of Longitudinal Health Data: Policy Implications for Social Security Disability Insurance, *Journal of Aging Studies*, 2(4), 379-399, 1988.

Breslaw, Jon A., et Morton Stelcner. The Effect of Health on the Labour Force Behavior of Elderly Men in Canada, *The Journal of Human Resources*, v. 22(4), 490-517, 1987.

British Columbia Association for Community Living, B.C. Coalition of Persons with Disabilities et Association canadienne pour la santé mentale (Division de la C.-B.). *Income Security for People with Disabilities: A New Philosophy of GAIN for the Handicapped*, juin 1993.

Brown, Craig, et Elizabeth Cummins Seto. *No-Fault Automobile Insurance in Canada*, Toronto, Calgary et Vancouver, Carswell, 1988.

Brown, Joan C. *The Disability Income System*, Londres, Policy Studies Institute, 1984.

Bureau d'assurance du Canada. *Les assurances de dommages au Canada*, Toronto (Ontario), le Bureau, 1996.

Burkhauser, Richard V., et Robert H. Haveman. *Disability and Work: The Economics of American Policy*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1982.

Butler, Richard J., William G. Johnson et Marjorie L. Baldwin. Managing Work Disability: Why First Return to Work Is Not A Measure of Success, *Industrial and Labor Relations Review*, vol. 48, n° 3, avril 1995.

Byrnes, Mary. *Outcome Evaluation Guidelines*, Gage Transition to Independent Living, 1996.

C.S.N. *Le moment d'agir, c'est maintenant*, document du Groupe de travail pour l'intégration et la réintégration en emploi des personnes handicapées, Montréal, 49, 1994.

Cantrell, R. P., et M.L. Walker. Participatory Action Research and Policy Making: Consumers and Nonconsumers Deliberate the Reauthorization of the Rehabilitation Act, *Rehabilitation Counselling Bulletin*, vol. 37, n° 1, septembre 1993.

Carpentier, René. *L'évaluation en éducation : situation et développements*, étude réalisée pour le Conseil supérieur de l'éducation dans le cadre de son Rapport annuel 1992-1993, Montréal, 49, 1993.

Catalyst Research and Communications. *Evaluation of the Special Initiative*, 1995.
Chambre des communes, Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées. *Une réalité : le système fiscal et les personnes handicapées*, Ottawa, 1993.

Chambre des communes, Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées. *S'entendre pour agir : l'intégration économique des personnes handicapées*, Ottawa, 1990.

Cnaan, Ram A., Laura Blankertz, Karlyn W. Messinger et Jerome R. Gardner. Psychosocial Rehabilitation: Toward a Definition, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 11 (4), avril 1988.

Comité ad hoc Rop-Cophan. *La sécurité sociale dans le Canada de demain : Une reconnaissance du droit à la différence,* mémoire présenté au Comité permanent du développement des ressources humaines de la Chambre des communes, Montréal, 25, décembre 1994.

Comité d'examen de l'aide sociale. *Transitions*, Toronto, ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario, 1988.

Comité permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées. *Le plan d'ensemble : concrétiser la vision «portes ouvertes»,* rapport du Comité, décembre 1995.

Comité spécial concernant les invalides et les handicapés, *Obstacles,* Ottawa, février 1981.

Commission canadienne des droits de la personne. *Inégalité d'accès : les aménagements consentis aux personnes handicapées dans la fonction publique fédérale à la lumière d'études de cas,* 1996.

Commission canadienne des droits de la personne. *Inégalité d'accès : disponibilité des publications du gouvernement fédéral sur supports de substitution,* 1995.

Commission canadienne des droits de la personne. *Inégalité d'accès : enquête sur l'accessibilité de certains guichets automatiques,* 1995.

Commission canadienne des droits de la personne. *Inégalité d'accès : enquête sur l'accessibilité d'un échantillon des bureaux fédéraux,* 1995.

Commission canadienne des droits de la personne. *Rapport annuel,* 1995.

Commission canadienne des droits de la personne. *Inégalité d'accès : services offerts aux utilisateurs d'appareils de télécommunications pour sourds par les bureaux fédéraux et les entreprises du secteur privé,* 1994.

Commission canadienne des droits de la personne. *Inégalité d'accès : enquête sur l'accessibilité des établissements bancaires canadiens,* 1992.

Commission canadienne des droits de la personne. *Inégalité d'accès : enquête sur l'accessibilité des établissements de Postes Canada,* 1992.

Commission canadienne des droits de la personne. *Inégalité d'accès : disponibilité des publications du gouvernement fédéral sur supports de substitution,* 1991.

Commission canadienne des droits de la personne. *Inégalité d'accès : services offerts aux utilisateurs d'appareils de télécommunications pour malentendants par les bureaux fédéraux,* 1991.

Commission européenne. *L'emploi en Europe*, Luxembourg, 1996a.

Commission européenne. *Helios II : Guide européen de bonnes pratiques : pour l'égalité des chances des personnes handicapées,* Luxembourg, 1996b.

Conley, Ronald, Riza Assam et Arthur Mitchell. *Evaluation of Transition to Work Demonstration Projects Using a Natural Supports Model,* Pelavin Research Institute, mars 1995.

Conley, Ronald W., Frank R. Rusch, Wendy B. McCaughrin et Jeffrey Tines. Benefits and Costs of Supported Employment: An Analysis of the Illinois Supported Employment Project, *Journal of Applied Behavior Analysis,* n° 4, 22, 441-447, hiver 1989.

Conroy, J.W., et V.J. Bradley. *The Pennhurst Longitudinal Study: A report of five years of research and analysis,* Philadelphie, Temple University Developmental Disabilities Center, Boston, Human Services Research Institute, 1985.

Conseil consultatif du Régime de pensions du Canada. *Rapport du Comité sur les questions liées à l'incapacité,* décembre 1994.

Conseil de l'Europe. *Note de la Délégation de la France relative au Plan d'action pour une politique d'insertion sociale et professionnelle en faveur des personnes handicapées,* Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées, 19e session à Strasbourg, du 11 au 14 juin 1996, 11.

Conseil des Canadiens avec déficiences. *Identification des failles du système : Les systèmes de sécurité sociale et les personnes ayant des incapacités,* Winnipeg, CCD, mars 1994.

Consortium for Citizens with Disabilities Housing Task Force. *Opening Doors: Recommendations for a Federal Policy to Address the Housing Needs of People with Disabilities*, The Technical Assistance Collaborative, Inc., Boston, Mass., septembre 1996.

COPHAN. *Le crédit d'impôts pour personnes handicapées : coûts additionnels liés aux limitations fonctionnelles pour atteindre l'équité sociale*, document présenté aux ministères du Revenu du Québec et d'Ottawa, Montréal, le 8 décembre 1995.

COPHAN. *Universal compensation fund for the disabled; feasibility study,* rapport sommaire, Montréal, le 13 novembre 1993.

COPHAN. *À la veille de l'an 2000, L'égalité des chances : Bilan d'une décennie et perspectives d'avenir,* rapport de la Commission consultative sur la situation des personnes handicapées au Québec, Montréal, 148, 1991.

Coudroglou, Aliki, et Dennis L. Poole. *Disability, Work, and Social Policy*, New York, Springer Publishing Company, 1984.

D'Amour, Jean-Marie. L'harmonisation des programmes et des services d'intégration au travail et de maintien en emploi, études préparatoires en vue de l'Avant-sommet du milieu associatif des personnes handicapées sur le devenir social et économique du Québec, *CAMO pour personnes handicapées,* Montréal, le 18 octobre 1996.

D'Amour, Jean-Marie. Le développement de l'employabilité des personnes handicapées, *CAMO pour personnes handicapées,* Montréal, le 13 mai 1994.

D'Amour, Jean-Marie. Services de main-d'oeuvre spécialisés et de réadaptation socio-professionnelle pour l'intégration à l'emploi des personnes handicapées, *CAMO pour personnes handicapées*, Montréal, le 12 mai 1994.

D'Amour, Jean-Marie. Travail adapté pour les personnes handicapées productives mais non compétitives, *CAMO pour personnes handicapées*, Montréal, le 12 mai 1994.

D'Amour, Jean-Marie. Télétravail, travail autonome et création d'entreprises : nouvelles avenues ou cul-de-sac pour les personnes handicapées? *CAMO pour personnes handicapées,* Montréal, le 11 mai 1994.

D'Amour, Jean-Marie. Formation générale et professionnelle des personnes handicapées, *CAMO pour personnes handicapées,* Montréal, le 10 mai 1994.

D'Andrea, James A., David J. Corry et Heather I. Forester. *Illness and Disability in the Workplace: How to Navigate Through the Legal Minefield,* Aurora (Ontario), Canada Law Book, 1996, suppléments de mise à jour.

Davidson, Philip, et Elizabeth Adams. Indicators of Impact of Services on Persons with Developmental Disabilities: Issues Concerning Data-Collection Mandates in P.L., 100-146.

Decker, Paul T., et Craig V. Thornton. The Long-Term Effects of Transitional Employment Services, *Social Security Bulletin,* été 1996.
DeJong, Gerben. *Environment Accessibility and Independent Living Outcomes: Directions for Disability Policy and Research,* 1981.

DeJong, G., A.I. Batavia et R. Griss. America's Neglected Health Minority: Working-age Persons with Disabilities, *The Milbank Quarterly,* 67 (supplément 2, partie 2), 311-351, 1989.

Department of Health, UK. *Assessing Older People with Dementia Living in the Community*: Practice Issues for Social and Health Services, Social Services Inspectorate, décembre 1996.

Department of Health, UK. *Disability and Isolation: A Joint SSI/Arthritis Care Study of Isolated People with Arthritis*, Social Services Inspectorate, janvier 1996.

Department of Human Services and Health (Australia). *Evaluation of the Disability Reform Package*, Department of Human Services and Health, le 2 mai 1995.

Department of Human Services and Health (Australia). *Review of the Disability Task Force*, Department of Human Services and Health, Office of Disability, mars 1995.

Department of Justice. *Myths and Facts About the Americans with Disabilities Act*, Washington (D.C.), 1996.

Department of Social Security, Australia. *Annual Report 1994-95*, 1995.

Développement des ressources humaines Canada. *Evaluation of the Canada Pension Plan (Disability Component): Final Report*, Évaluation et exploitation des données, Politique stratégique, septembre, 1996a.

Développement des ressources humaines Canada. *Évaluation du Projet national de réintégration professionnelle*, Évaluation et exploitation des données, Politique stratégique, 1996b.

Développement des ressources humaines Canada. *Returning to Work: Removing the Barriers*, Administration du RPC, DRHC, 1996c.

Développement des ressources humaines Canada. *Évaluation de l'employabilité : rapport final*, Évaluation et exploitation des données, Politique stratégique, décembre, 1995a.

Développement des ressources humaines Canada. *Evaluation of the HRDC Initiatives Under the National Strategy for Integration of Persons with Disabilities (NSIPD): Phase II*, Évaluation et exploitation des données, juin, 1995b.

Développement des ressources humaines Canada. *CPP Disability Incidence Study: Main Report*, Direction générale des programmes de la sécurité du revenu, 1995c.

Développement des ressources humaines Canada. *La sécurité sociale dans le Canada de demain - Personnes handicapées : un document d'information*, 1994.

Développement des ressources humaines Canada, Régime de pensions du Canada, *Quinzième rapport actuariel*, le 31 décembre 1993.

Di Giovanni, Jérôme. Pratique de gestion et utilisation des conventions collectives, *CAMO pour personnes handicapées*, Montréal, le 14 mai 1994.

Di Giovanni, Jérôme. Sommaire des législations provinciales et fédérales, *CAMO pour personnes handicapées*, Montréal, 10.

Di Santo, O. *Is Universal Disability Insurance the Answer?* Occupational Health and Safety Canada, vol. 8(6),78, novembre-décembre 1992.

Drapeau, Maurice. *Un nouveau contrat de travail : Accès à l'égalité, ancienneté et discrimination,* Commission des droits de la personne du Québec, Montréal, 198, février 1992.

Drug, C.E. *Expanding Employment of People With Significant Disabilities in the Public Sector,* University of Oregon (OR) 1993.

Dunn, Peter. *Obstacles auxquels font face les personnes âgées ayant une incapacité au Canada,* Ottawa, Statistique Canada, 1991.

Dupuis, Claude J. *The Meaning of "Disability" for Employment Equity Purposes: The Need to Keep a Narrow Definition*, Kingston, Université Queen's, 1992.

Duval, Luce, et coll. *Portrait du champ de l'adaptation scolaire au Québec des années trente à nos jours,* Université de Sherbrooke, 126, 1995.

F.T.Q. *Personnes handicapés; Les lois.* Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec, Montréal, 30, 1993.

F.T.Q. *Personnes handicapées; Les mythes.* Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec, Montréal, 42, 1993.

Falardeau, René. *De l'intégration sociale à la marginalisation et à l'appauvrissement,* essai soumis à l'École de service social de l'Université Laval, Québec, 1991.

Fardeau, Michèle, et coll. *Le budget social du handicap. Les personnes handicapées en France; données sociales 1995.* Paris, Éditions INSERM-CTNERHI, 251-301, 1995.

Fawcett, Gail. *Vivre avec une incapacité au Canada : un portrait économique.* Développement des ressources humaines Canada, Bureau de la condition des personnes handicapées, 1996.

Fédération de la réadaptation en déficience physique du Québec, et Fédération québécoise des Centres d'hébergement et de soins de longue durée. *Réadaptation fonctionnelle intensive pour adultes ayant une déficience motrice : un partenariat efficace,* Montréal, 32, 1994.

Ferron, Donald T. Diagnostic Trends of Disabled Social Security Beneficiaries, *Social Security Bulletin*, automne 1995.

Flynn, Robert J., et Kathryn A.P. Boschen. Program Evaluation in Canadian Rehabilitation Services. *Dialogue on Disability: A Canadian Perspective, Vol. 1: The Service System,* ouvrage collectif publié sous la direction de N.J. Marlett, R. Gall et A. Wright-Felske, The University of Calgary Press, 127-160, 1984.

FOCUS Vermillion. *Individualized Funding of Personal Support Services: Analysis of the Present System and Recommendations for Change,* Alberta Health and Social Services, 1992.

Foley, Susan. *ADA Activities of Professional and Trade Associations*, communication présentée à l'assemblée annuelle de la Society for Disability Studies, 1994.

Fonction publique de l'Ontario, *Employment Equity Annual Report, 1992*, 1992.

Fortin, Pierre, et Francine Seguin. *Pour un régime équitable axé sur l'emploi,* rapport soumis à la ministre de la Sécurité du revenu, Québec, 137, mars 1996.

Fox, Daniel M., et David P. Willis (ouvrage collectif). Disability Policy: Restoring Socioeconomic Independence, *The Milbank Quarterly*, vol. 67, supplément 2, parties 1 et 2.

Gallup Organization Inc. *Baseline Study to Determine Business Attitudes, Awareness and Reaction to the Americans with Disabilities Act,* Princeton (N.J.), février 1992.

GAO (General Accounting Office, United States). *Employment and Training: Successful Projects Share Common Strategy,* Testimony, 04/18/96, GAO/HEHS-96-127, 1996a.

GAO. *Medicaid Managed Care: Serving the Disabled Challenges State Programs,* Chapter Report, 07/31/96), GAO/HEHS-96-136, 1996b.

GAO. *Medicaid: Waiver Program for Developmentally Disabled is Promising but Poses Some Risks,* Letter Report, 7/22/96 GAO, HEHS-96-120, 1996c.

GAO. *Medicare: Home Health Utilization Expands While Program Controls Deteriorate.* Report to the Chairman, Special Committee on Aging, U.S. Senate, GAO/HEHS-96-16, mars, 1996d.
GAO. *Pass Program. SSA Work Incentive for Disabled Beneficiaries Poorly Managed,* Washington (D.C.), 1996e.

GAO. *People With Disabilities: Federal Programs Could Work Together More Efficiently to Promote Employment,* Washington (D.C.), 1996f.

GAO. *Social Security: Disability Programs Lag in Promoting Return to Work,* Testimony, 05/23/96, GAO/T-HEHS-96-147, 1996g.

GAO. *SSA Disability: Program Redesign Necessary to Encourage Return to Work,* GAO/HEHS-96-62, le 24 avril, 1996h.

GAO. *SSA Disability: Return-to-Work Strategies From Other Systems Mai Improve Federal Programs,* GAO/HEHS-96-133, juillet, 1996i.

GAO. *Vocational Rehabilitation: VA Continues to Place Few Disabled Veterans in Jobs,* Report to the Chairman, Subcommittee on Education, Training, Employment, and Housing, Committee on Veterans' Affairs, House of Representatives, Letter Report, le 3 septembre 1996, HEHS-96-155, 1996j.

GAO. *School Facilities: Accessibility for the Disabled Still an Issue,* Washington (D.C.), décembre, 1995a.

GAO. *Social Security Disability: Management Action and Program Redesign Needed to Address Long-Standing Problems,* GAO/T-HEHS-95-233, le 3 août, 1995b.

GAO. *Social Security: Federal Disability Programs Face Major Issues,* GAO/T-HEHS-95-97, le 2 mars, 1995c.

GAO. *Americans with Disabilities Act: Challenges Faced by Transit Agencies in Complying with Act's Requirements,* Washington (D.C.), 1994a.

GAO. *Americans with Disabilities Act: The Effects of the Law on Access to Goods and Services,* Washington (D.C.), juin, 1994b.

GAO. *Long-Term Care: Diverse, Growing Population Includes Millions of Americans of All Ages,* Letter Report, 11/07/94, GAO/HEHS-95-26, 1994c.

GAO. *Long-Term Care: Other Countries Tighten Budgets While Seeking Better Access,* Chapter Report, 08/30/94, GAO/HEHS-94-154, 1994d.

GAO. *Multiple Employment Training Programs: Most Federal Agencies Do No Know If Their Programs Are Working Effectively,* Letter Report, 03/02/94, GAO/HEHS-94-88, 1994e.

GAO. *Social Security: Disability Rolls Keep Growing While Explanations Remain Elusive,* GAO/HEHS-94-34, le 8 février, 1994f.

GAO. *Americans with Disabilities Act: Initial Accessibility Good But Important Barriers Remain,* Washington (D.C.), mai, 1993a.

GAO. *Vocational Rehabilitation: Evidence for Federal Program's Effectiveness is Mixed,* Washington (D.C.), 1993b.

GAO. *Vocational Rehabilitation: Clearer Guidance Could Help Focus Services on Those With Severe Disabilities,* Washington (D.C.), 1991.

Gibbs, W.E. Vocational Rehabilitation Outcome Measures: The Probability of Employment and the Duration of Periods of Employment, *American Rehabilitation,* vol. 17, n° 1, 1991.

Global Strategy Group, Poll for the President's Committee on Employment of Persons with Disabilities. *Report on Disability Programs,* 2, le 4 janvier 1996.

Goldman, J., et A. Gattozzi. Balance of Powers: Social Security and the Mentally Disabled, *The Milbank Quarterly*, n° 66, 531-551, 1988.

Goode, David (ouvrage collectif). *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues,* (ouvrage collectif) Cambridge, MA, Brookline Books, 1994.

Goss Gilroy Inc. *Interdepartmental Evaluation of the National Strategy for the Integration of Persons with Disabilities,* DRHC, 1995(a) (avec annexes dans un document séparé), 1995(b).

Goss Gilroy Inc. *Les personnes handicapées et le transport au Canada : un aperçu,* Transports Canada, juillet, 1995(c).

Gouvernement du Québec. *L'aide financière aux étudiants: Un équilibre à maintenir,* rapport du Groupe de travail sur le Régime d'aide financière aux étudiants, Québec, 231, septembre 1995.

Griss, Bob. *Access to Health Care, Vol. 1, no. 3 & 4, Strategies for Adapting the Private and Public Health Insurance Systems to the Health Related Needs of Persons with Disabilities or Chronic Illness,* World Institute on Disability, 1989.

Groupe consultatif sur la nouvelle loi en matière d'aide sociale. *Disability Determination Project Team Final Report,* Toronto (Ontario), le Groupe consultatif, 1992.

Groupe de travail fédéral concernant les personnes handicapées. *Donner un sens à notre citoyenneté canadienne : la volonté d'intégrer les personnes handicapées,* Gouvernement du Canada, 1996.

Gruber, Jonathan. *Canada Pension Plan, Disability Insurance Benefits and Labour Supply and Well-Being of Older Workers,* MIT et NBER, août 1996.

Guertin, Isabelle. Résumé d'une étude sur les politiques d'emploi pour les personnes handicapées de dix pays réalisée par Neil Lunt et Patricia Thornton, de l'Université de York, *CAMO pour personnes handicapées,* Montréal, 16, mai 1994.

Hagner, David, et Joseph Marrone. Empowerment Issues in Services to Individuals with Disabilities, *Journal of Disability Policy Studies,* vol. 6, n° 2, 17-36, 1995.

Hahn, H. The Political Implications of Disability Definitions and Data, *Journal of Disability Policy Studies*, 4(2), 41-52, 1993.

Haton, C., E. Emerson, J. Henderson et J. Cooper. The Quality and Costs of Residential Services for Adults with Multiple Disabilities: A Comparative Evaluation, *Research and Developmental Disabilities*, vol. 16-6, 439-60.

Haveman, Robert. Does the Welfare State Increase Welfare? Reflections on Hidden Negatives and Observed Positives, *The Economist*, vol. 133(4), 445-466, 1985.

Haveman, Robert (ouvrage collectif). *Public Policy Towards Disabled Workers*, Ithica, Cornell University Press, 1984.

Haveman, Robert H., G. DeJong et Barbara L. Wolfe. Disability Transfers and the Work Decision of Older Men, *The Quarterly Journal of Economics*, 939-949, août 1991.

Haveman, Robert H., et Barbara L. Wolfe. Decline in Male Labor Force Participation: Comment, *Journal of Political Economy*, 92(3), 532-541, 1984a.

Haveman, Robert H., et Barbara L. Wolfe. Disability Transfers and Early Retirement: A Causal Relationship?, *Journal of Public Economics*, vol. 24(1), 47-66, 1984b.

Hawes, Catherine, Barbara Manard, Rosalie Kane et Bob Mollica. *A National Study of Assisted Living*, Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation (ASPE) of the USA Dept. of Health and Human Services, date prévue d'achèvement : fin 1997.

Hennessy, C.H., et M. Hennessy. Community-based Long-Term Care for the Elderly: Evaluation Practice Reconsidered, *Medical Care Review*, 47(2):221-259, été 1990.

Herr, S.S. Maximizing Autonomy: Reforming Personal Support Law in Sweden and the United States, *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20(3) 213-223, 1995.

Heumann, Judith E. *Notice of Proposed Funding Priority for Fiscal Years 1996-1997 for the Knowledge Dissemination Program*, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, U.S. Department of Education, le 16 juin 1995.

Heyman, B., et S. Huckle. Normal Life in a Hazardous World: How Adults with Moderate Learning Difficulties and their Carers Cope with Risks and Dangers, *Disability, Handicap & Society*, vol. 8, n° 2, 143-160, 1993.

HMSO. *Community Care (Direct Payments) Act 1996*, HMSO, chapitre 30, 1996.

Hollander, Anna. Rights to Special Services for People With Development Disabilities in Sweden, *Scandinavian Journal of Social Welfare*, 2, 63-68, 1993.

Hulgin, Kathy, Bonnie Shoultz, Pam Walker et Steve Drake. *Innovative Practices in Supported Living: An Overview of Organizations, Issues and Resource Materials*, Center on Human Policy, Syracuse University, mai 1996.

Hum, Derek, et Wayne Simpson. *Sources de revenu des personnes ayant une incapacité au Canada,* Ottawa, Programme statistique sur l'équité en matière d'emploi, Division des statistiques sociales, du logement et des familles, Statistique Canada, 1994.

Hum, Derek, et Wayne Simpson. *Bien-être économique et activité des personnes ayant une incapacité au Canada,* Ottawa, Programme statistique sur l'équité en matière d'emploi, Division des statistiques sociales, du logement et des familles, Statistique Canada, 1993.

Hutchison, Peggy, Peter Dunn, John Lord et Alison Pedlar. *Impact of Independent Living Resource Centres in Canada,* Centre for Research & Education in Human Services, 1996.

Insight Canada Research. *A Review of the Disability Management Pilot Project,* rapport rédigé pour le compte du DRHC, 1996.

Institut Roeher. *Disability, Community and Society: Exploring the Links,* Toronto, 1996.

Institut Roeher. *Disability-Related Supports: Costs and Delivery System for Selected Provinces,* Toronto, 1995a.

Institut Roeher. *Research Issues in Evaluating Deinstitutionalization: A Review of the Literature,* Toronto, 1995b.

Institut Roeher. *People with Disabilities in Transition,* l'Institut, Toronto, 1994a.

Institut Roeher. *Programme canadien de ressources liées à l'incapacité : compenser les coûts et garantir l'accès aux soutiens pour les personnes ayant des incapacités,* Toronto, 1994b.

Institut Roeher. *Le pouvoir de l'argent : le financement individualisé au Canada,* Toronto, 1993.

Institut Roeher. *Ça marche? Les programmes d'emploi à l'intention des personnes handicipées au Canada,* Toronto, 1992.

Institut Roeher. *Les soutiens personnels en Ontario,* Toronto, 1992.

Institut Roeher. *Pouvoir pour choisir : un examen du financement individualisé et du courtage de services tel que mis en œuvre par la Community Living Society,* Toronto, 1991.

Institut suédois. *La politique suédoise en faveur des handicapés,* Feuillet de documentation sur la Suède, janvier 1995.

Institute for Community Inclusion. Families as Resources: The Art of Listening, Not Telling, *The Institute Brief,* juillet 1994.

Ison, Terence G. *Compensation Systems for Injury and Disease: The Policy Choices*, Toronto et Vancouver, Butterworths Canada, 1994.

Ison, Terence G. Employment Quotas for Disabled People: The Japanese Experience, *Kobe University Law Review*, n° 26, 1992.

Ison, Terence G. *Workers' Compensation in Canada*, 2e édition, Toronto et Vancouver, Butterworths Canada, 1989.

James, Steven, Chris Matier, Humam Sakhini et Munir Sheikh. *The Economics of Canada Pension Plan Reforms*, document de travail, ministère des Finances, Direction de la politique fiscale et de l'analyse économique, novembre 1995.

Jamieson, Joan, et Linda Hawkins. *A literature review of Outcome and Cost-Benefit Studies on Supported Work Programs for Adults with Mental Handicaps*, Research, Evaluation and Statistics Branch, Ministry of Social Services, Colombie-Britannique, 1992.

Johnson, David R., Darrell R. Lewis et Robert H. Bruininks. Evaluating the Effectiveness and Efficiency of Supported Employment Programs, *Policy Research Brief* (Institute on Community Integration, University of Minnesota), vol. 5, n° 2, 1993.

Johnson, William G., et Marjorie Baldwin. *Returns to Work by Ontario Workers with Permanent Partial Disabilities*, Commission des accidents du travail de l'Ontario, 1993.

Journée européenne des personnes handicapées 1995. *Le statut des personnes handicapées dans le Traité de l'Union Européenne/Citoyens invisibles*, Bruxelles, décembre 1995.

Keeler, John F. Social Insurance, Disability and Personal Injury: A Retrospective View, *University of Toronto Law Journal*, 44, 275, 1994.

Kelly, Michael W. Taking on the Terminator: Issues to Consider When Suing A Disability Insurer, *Advocates' Quarterly*, vol. 14, 308-318, 1992.

Kemper, Peter. *Living Arrangements and the Demand for Home Care: An Illustrative Theoretical Model*, communication présentée à l'assemblée annuelle de l'Allied Social Science Assoc. à Atlanta, 28-30 décembre 1989, réimpression de l'Agency for Health Care Policy and Research, avril 1989.

Kregel, John, et Paul Wehman. Supported Employment Research: Impacting the Work Outcomes of Individuals with Disabilities. *Rehabilitation Research and Training Centre Newsletter*, Virginia Commonwealth University, Richmond, été 1986.

Kulkarni, Madhav R. *Quota Systems and the Employment of the Handicapped*, sans date.

Kuyvenhoven, Marijke, et coll. Independently Living Disabled Elderly: First Results from an Innovative Home Care Project in Haarlem, The Netherlands, *Home Health Care Services Quarterly,* 15(2), 99-110, 1995.

Labregere, A. Un quart de siècle d'éducation des amblyopes en France, *Réadaptation*, 346: 24-30, janvier 1988.

Lakin, K.C., B.M. Blake, R.W. Prouty et coll. *Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 1991*, Minneapolis, University of Minnesota, Institute on Community Integration.

LaPlante, M.P. The Demographics of Disability, *The Milbank Quarterly,* 69(½)55-77, 1991.

Lauzon, Léo-Paul. La fiscalité, études préparatoires en vue de l'Avant-sommet du milieu associatif des personnes handicapées sur le devenir social et économique du Québec, *CAMO pour personnes handicapées,* Montréal, le 26 octobre 1996.

Le Groupe DBSF. La sécurité sociale et le rôle et la force économique des personnes handicapées, études préparatoires en vue de l'Avant-sommet du milieu associatif des personnes handicapées sur le devenir social et économique du Québec, *CAMO pour personnes handicapées,* Montréal, le 30 octobre 1996.

Lemieux-Brassard, Lucie. *Comment la codification juridique québécoise constitue-t-elle un obstacle environnemental à l'intégration sociale des personnes handicapées?,* examen de synthèse présenté au programme de Ph.D.en sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal, décembre 1995.

Leonard, Jonathan S. Labour Supply Incentives and Disincentives for Disabled Persons, dans *Disability and the Labour Market,* ouvrage collectif publié sous la direction de Berkowitz et Hill, Ithaca, ILR Press (Cornell University), 64-93, 1986.

Lepofsky, David. A Report Card on the Charter's Guarantee of Equality to Persons with Disabilities: After Ten Years - What Progress? What Prospects? *Revue nationale de droit constitutionnel,* encore à paraître en 1996.

Lesermann, Frederic, et Claude Martin (ouvrage collectif). *Home-based Care, The Elderly, the Family and the Welfare State: An International Comparison,* Presses de l'Université d'Ottawa, 1993.

Lewin-VHI, Inc. *National Study of Assisted Living for the Frail Elderly: Literature Review Update,* étude réalisée pour le compte de l'Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation and the Administration on Aging par Lewin-VHI, Inc., sous-traitants du Research Triangle Institute, février 1996.

Lindsey, P., P. Jacobson et A. Pascal. Medicaid Home and Community-Based Waivers for Acquired Immunodeficiency Syndrome Patients, *Health Care Financing Review,* supplément annuel 1990, 109-118, décembre 1990.

Liu, K., K.G. Manton et B.M. Liu. Home Care Expenses for the Disabled Elderly, *Health Care Financing Review,* 7(2):51-58, février 1986.

Lord, John, Peggy Hutchison et D'Arcy Farlow. *Independence and Control: Today's Dream, Tomorrow's Reality: Review of Support Service Needs of Adults with Physical Disabilities in Ontario*, Centre for Research & Education in Human Services, 1988.

Lord, John, Mary McGeown, Andrew Taylor et Sherri Young. *More Than Just Another Human Service: Independent Living Centres in Ontario,* Centre for Research & Education in Human Services, 1992.

Lord, John, Joanna Ochocka et Don Roth. *Review of Individualized Funding*, Centre for Research & Education in Human Services, 1993.

Louis Harris and Associates. *The NOD/Harris Survey on Employment of Persons with Disabilities,* New York (New York), le 7 juillet 1995.

Louis Harris and Associates. *Public Attitudes Toward People with Disabilities*, sondage mené pour le compte de la National Organization on Disability, New York (New York), juin 1991.

Lunt, Neil, et Patricia Thornton. *Employment Policies for Disabled People: A Review of Legislation and Services in Fifteen Countries*, Social Policy Research Unit, Employment Department, 1993.
Lutfiyya, Zana Marie. Qualitative Research: Its Value and Role in Policymaking, *Policy Research Brief,* vol. 3, n° 1, automne 1991.

Maki, Dennis R. The Economic Implications of Disability Insurance in Canada, *Journal of Labour Economics,* vol. 11(1), partie 2, S148-S169, janvier 1993.

Marrone, Joe. If Everybody is Doing it, How Come it Doesn't Get Done? *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 18, n° 1, 131-134, juillet 1994.

Marrone, Joe, David Hoff et David T. Helm. *Person-Centered Planning for the Millennium: We're Old Enough to Remember When PCP Was Just a Drug,* Institute for Community Inclusion, Children's Hospital, Boston, Mass.

Marshaw, Jerry L., et Virginia P. Reno (ouvrage collectif). *Balancing Security and Opportunity: The Challenge of Disability Income Policy,* Washington (D.C.), National Academy of Social Insurance, 1996.

Mashaw, Jerry L., Virginia P. Reno, Richard V. Burkhauser et Monroe Berkowitz (ouvrage collectif). *Disability, Work and Cash Benefits,* Kalamazoo, Michigan, W.E. Upjohn Institute for Employment Research, 1996.

McDowell, Banks. *The Crisis in Insurance Regulation,* Westport (Connecticut) et Londres, (Angleterre), Quorum Books, 1994.

McIlraith, Audrey. *Projet pilote sur l'aide au travail indépendant pour les personnes handicapées; rapport d'évaluation,* Conseil canadien de la réadaptation et du travail, juin 1996.

McNeil, Jack. *Household Survey Data on Employment and Disability,* Washington (D.C.), U.S. Bureau of Census, 1996.

Mendelsohn, Steve. *Accessibility in the Federal Workplace,* Assistive Technology Funding and Systems Change Project, Washington (D.C.), 1995.

Metro Toronto DHC. Integration and Independence City of Toronto, cité dans *It's My Choice: Strategic Framework for Services with Individuals with Physical Disabilities,* juin 1995.

Miller, Robert H. Containing Use and Expenditures in Publicly Insured Long-Term Care Programs, *Health Care Financing Review,* vol. 14, n° 4, été 1993.

Ministère de l'Éducation. *Enquête sur le mode de vie des étudiants du secondaire professionnel et du collégial,* enquête réalisée par le Bureau de la statistique du Québec à la demande du ministère de l'Éducation du Québec, Québec, 272, août 1996.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. *L'allocation directe au Québec : des modes de fonctionnement variés à découvrir, des points de vue à faire connaître,* Direction générale de la planification et de l'évaluation, Québec, 145, juin 1996.

Ministère des Finances Canada. *Crédits pour personnes handicapées : Évaluation de l'expérience récente,* 1992.

Mohr, Lawrence B. *Impact Analysis for Program Evaluation,* Londres et Thousand Oaks (Californie), Sage Publications, 1988.

Murphy, G., D. Brown, P. Foreman, A. Young et J. Athanasou. Paraplegia, Quadriplegia and Employment in Australia, *Australian Journal of Career Development,* 5, 26-31, 1996.

Murphy, G.C., et J.A. Athanasou. Vocational Potential and Spinal Cord Injuries - A Review and Evaluation, *Journal of Applied Rehabilitation Counselling,* 25, 47-52, 1994.

Muszynski, Leon. *Comprehensive Disability Income Security Reform*, Toronto, Institut G. Allan Roeher, 1992.

Muszynski, Leon. *The Special Needs of Persons with Disabilities,* Secrétariat d'État, Secrétariat à la condition des personnes handicapées, 1992.

National Council on Disability. *Achieving Independence: The Challenge of the 21st Century,* Washington (D.C.), 1996.

National Council on Disability. *Voices of Freedom: America Speaks Out on the ADA,* Washington (D.C.), 1995.

National Council on Disability. *Making Health Care Reform Work for Americans with Disabilities: Summary Information on Five "Town Meetings" on Health Care Reform: A Report to the President and Congress of the United States,* 1994.

National Health Service, UK. *Report on Residential Services for People with Learning Disabilities,* le 8 juin 1996.

National Institute on Disability and Rehabilitation Research. Supported Employment for People with Severe Mental Retardation, *Bringing Research into Effective Focus,* vol.16, n° 2, 1994.

Nations Unies. *Normes d'égalisation des chances pour les personnes handicapées,* 1994.

Neil Squire Foundation, *A Report on Equality, Participation and Inclusion in the Community (EPIC),* Vancouver, mars 1994.

Nosek, Margaret A. *Effect of Personal Assistance Services on the Long-Term Health of a Rehabilitation Hospital Population,* 1991.

Nosek, Margaret A. Personal Assistance Services: A Review of Literature and Analysis of Policy Implications, *Journal of Disability Policy Studies,* vol. 2, n° 2, 1991.

O'Brien, John. *Getting the Job Done. Learning to Expand the Social Resources Available to People with Severe Disabilities at Work,* rapport inédit, University of Minnesota Institute on Community Integration, 1996.

Office des personnes handicapées du Québec. *Programme d'évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées. Cadre théorique et démarche d'évaluation préparés en vue du colloque CQCIDIH : Les déterminants environnementaux de la participation sociale,* Drummondville, 38, septembre 1994.

Office des personnes handicapées du Québec. *Nouvelles formules de travail adapté et soutenu en entreprise régulière; Évaluation de l'expérimentation,* Drummondville, 86, juillet 1994.

Office des personnes handicapés du Québec. *Le suivi des programmes compensatoires dans le cadre du programme d'évaluation de l'intégration sociale,* Drummondville, 44, juin 1994.

Office des personnes handicapées du Québec. *Programme d'évaluation de l'intégration sociale. Document d'orientation*, Drummondville, 15, juin 1994.

Office national des transports du Canada. Budget des dépenses, 1996-1997.

Office national des transports du Canada. Budget des dépenses, 1995-1996.

Office national des transports du Canada. Budget des dépenses, 1994-1995.

Office national des transports du Canada. Budget des dépenses, 1993-1994, Partie III, Plan des dépenses.

Office national des transports du Canada. *Revue de la Stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées,* sans date.

Oliver, Mike. Changing the Social Relation of Research Production. *Disability Handicap and Society,* 7(2), 105-114, 1992.

Oliver, Mike. *The Politics of Disablement,* Londres, Macmillan, 1990.

Ontario Task Force on the Vocational Rehabilitation Services of the Workers' Compensation Board, *An Injury to One Is An Injury to All,* Gouvernement de l'Ontario, 1987.

Ordre des psychologues du Québec. *Des acquis au profit de la réussite éducative. Mémoire présenté à la Commission des États généraux sur l'éducation,* Mont-Royal, 22, août 1995.

Ouellette-Kuntz, Hélène, Bruce D. McCreary, Patricia Minnes et Barbara Stanton. Evaluating Quality of Life: The Development of the Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS), *Journal sur les handicaps du développement,* vol. 3, 17f, 1994.

O'Brien, John. *Issues and Challenges in Developing Individualized Supports: Developing Inclusive Self-directed Personal Assistance Services: One Agency's Experiences*, Center for Human Policy.

O'Donnell, Allan. *Automobile Insurance in Ontario,* Markham (Ontario), Butterworths Canada Ltd, 1991.

Parsons, Donald O. The Decline in Male Labor Force Participation, *Journal of Political Economy,* vol. 88(1), 117-134, février 1980, 1980a.

Paulsson, Karin. L'intégration scolaire des élèves handicapés moteurs, *Réadaptation*, 290,3-9, mai 1982.

Peacock, Mark G. Recent developments in Education law affecting the linguistic minority and handicapped students in Quebec: Public education that is "separate but equal", *Développements récents en droit de l'éducation,* Éditions Yvon Blais, 25-70, 1996.

Percy, Stephen L. *Disability, Civil Rights and Public Policy - The Politics of Implementation,* Tuscaloosa, University of Alabama Press, 1989.

Perrin, Burt. *Disability and Labour Market Integration: Clarifying Federal Responsibilities in the Evolving Social Union,* Ottawa, rapport rédigé pour le compte du Groupe de travail fédéral concernant les personnes handicapées, 1996.

Perrin, Burt. *Evaluation and Future Directions for the Job Accommodation Network (JAN) in Canada. Final Report,* Politique et opérations de l'Emploi, DRHC, 1995.

Perrin, Burt. *Exploring the Effectiveness of Canada Employment Centres for People With Disabilities. Final Report,* Direction générale de l'équité en matière d'emploi, Emploi et Immigration Canada, 1994.

Perrin, Burt. *Assessment of the Mainstream 1992 Consultation Process. Final Report,* Pleine participation 1992, juillet 1993.

Perrin, Burt. *Unused People, Unused Policies: Career Development Among OPS Employees With Disabilities,* Office des affaires des personnes handicapées, Ontario, 1993.

Perrin, Burt. *Extraordinary Costs of Disability: Conceptual Considerations,* Toronto, Office des affaires des personnes handicapées, 1991.

Perrin, Burt. *The Future of JAN: Evaluation and Identification of Future Options. Final Report,* Emploi et Immigration Canada, 1990.

Perrin, Burt. *Approches novatrices en matière d'emploi pour les personnes handicapées,* Programme de participation des personnes handicapées, Secrétariat d'État du Canada, 1987.

Perrin, Burt. *Trends and Innovations Regarding Employment for People with Handicaps,* Toronto, ministère des Services sociaux et communautaires, 1986.

Pettigrew, Pierre S. Lettre aux participants du Groupe de travail, ministre du Développement des ressources humaines, le 20 mars 1997.

Pfeiffer, David. Major Problems with the ICIDH, *Proceedings of the Society for Disability Studies,* 1995.

Pfeiffer, David, et Joan Finn. Survey Shows State, Territorial, Local Public Officials Implementing ADA, *Mental and Physical Disability Law Reporter,* n° 19, 537, 1995.

Pfeiffer, Naomi, et Anna Coote. *Is Quality Good for You? A critical review of quality assurance in welfare services,* Institute for Public Policy Research, Social Policy Paper No. 5, 1993.

Pinet, Geneviève (ouvrage collectif). *Is the Law Fair to the Disabled? A European Survey,* Copenhague, Bureau régional de l'Organisation mondiale de la santé pour l'Europe, 1990.

Pleine participation 1992. L'Étude fédérale-provinciale-territoriale des services destinés aux Canadiens et Canadiennes ayant un handicap. *Sur la voie de l'intégration,* mai 1993.

Policy Studies Associates Inc. *Evaluation of the Projects with Industry (PWI) Program - Final Report,* Rehabilitation Services Administration, U.S. Education Department, janvier 1986.

PRA Prairie Research Associates Inc. *Review of the Diand Component of the National Strategy for the Integration of Persons with Disabilities (NSIPD),* ministère des Affaires indiennes et du Nord (MAIN), 1995.

Price Waterhouse. *A Formative Evaluation (Mid-Term Review) of the National Strategy for the Integration of Persons with Disabilities,* Secrétariat d'État du Canada, 1993.

Price Waterhouse. *Evaluation of the Disabled Persons Participation Program: Final Report,* Secrétariat d'État du Canada, 1991.

Prichard, J. Robert S. *Liability and Compensation in Health Care: A Report to the Conference of Deputy Ministers of Health of the Federal/Provincial/Territorial Review on Liability and Compensation Issues in Health Care,* Toronto (Ontario), University of Toronto Press, 1990.

Prince, Michael J. Touching Us All: International Context, National Policies, and the Integration of Canadians with Disabilities, dans *How Ottawa Spends. The Politics of Competitiveness 1992-93,* ouvrage collectif publié sous la direction de Frances Abele, Ottawa, Carleton University Press, 1992.

Prost, Alar. *The Dollars and Sense of Disability Management*, communication à un symposium sur les relations de travail, Cornwall, octobre 1996.

Raskin, C. *Canada's Employment Programmes and Policies for Persons with Disabilities, a Study of Cost-effectiveness: Qualitative and Quantitative Considerations*, Département de l'emploi, Organisation internationale du travail, Genève, 1995.

Ratzka, Adolf. *A Brief Survey of Studies on Costs and Benefits of Non-Handicapping Environments,* présentation à un congrès international sur l'accessibilité, Rio de Janeiro, Brésil, juin 1994.

Ravaud, Jean-François. *La scolarisation des personnes handicapées. Les personnes handicapées en France; données sociales 1995*, Paris, Éditions INSERM-CTNERHI, 81-126, 1995.

Regroupement des Semo Personnes Handicapées. *Étude de rentabilité socio-économique des services externes de main-d'oeuvre (SEMO) pour personnes handicapées,* Groupe-conseil DOME, Montréal, 44, novembre 1995.

Rehab Group, Inc. *A Comprehensive Review and Evaluation of Individual Habilitation Plans and Case Management Systems: Design Specifications for Case Management/Service Coordination and Individualized Planning,* Rehabilitation Services Administration, 1980.

Rehabilitation International Commission on Organization and Administration. *Available Disability-Related Databases*, Helsinki, Rehabilitation International, le 1er août 1994.

Renwick, Rebecca, Ivan Brown et Dennis Raphael. Quality of Life: A Conceptual Approach to Service Provision, *Journal of Developmental Disabilities,* 3(2) 32-44, 1994.

Revenu Canada, Bulletin d'interprétation IT-519R, 1995.

Riddle, Dorothy I. *Analysis of Corporate Data on the Implementation of the Designated Group Policy,* Phase I, Ottawa, DRHC, 1994.

Riddle, Dorothy I. *Assessment of the Implementation of the Designated Group Policy,* Phase II Report, Ottawa, DRHC, 1994.

Rioux, Marcia H., et Michael Bach (ouvrage collectif). *Disability Is Not Measles. New Research Paradigms in Disability,* Institut Roeher, 1994.

Rioux, Marcia, et Cameron Crawford. Poverty and Disability, *Canadian Journal of Mental Health*, volume 9, n° 2, 97-109, 1990.

Ross, David P., et Richard Shillington. *Profil économique des personnes ayant des incapacités au Canada,* Ottawa, Secrétariat d'État du Canada, 1990.

Roy, Catherine. Actes du Forum sur l'emploi et la formation générale et professionnelle, *CAMO pour personnes handicapées,* Montréal, 58, novembre 1995.

Rubin, Jeffrey. *Economic Consequences of Severe Disability,* New Brunswick (N.J.), Rutgers University Bureau of Economic Research, février 1986.

Rupp, Kalman, et David Stapleton. Determinants of the Growth in SSA's Disability Programs - An Overview, *Social Security Bulletin,* hiver 1995.

Sainsbury, Roy, Michael Hirst et Dot Lawson. *Evaluation of Disability Living Allowance and Attendance Allowance,* Research Report No. 41, Department of Social Security (U.K.), 1995.

Sales, Arnaud, et coll. *Le monde étudiant à la fin du XXe siècle. Rapport final sur les conditions de vie des étudiants universitaires dans les années quatre-vingt-dix,* présenté au ministère de l'Éducation du Québec par le Département de sociologie de l'Université de Montréal, Québec, 372, mai 1996.

Samorodov, A. *Indicators of Cost-effectiveness of Policy Options for Workers with Disabilities,* Département du travail, Service des politiques du marché du travail, Bureau international du travail, Genève, 1996.

Santé Canada. *National Strategy for the Integration of Persons with Disabilities: Evaluation of Health Canada Initiatives,* Division de l'évaluation des programmes, Direction des politiques et de la consultation, Santé Canada, 1995.

Santé et Bien-être social Canada. *Joint Federal-Provincial Study of a Comprehensive Disability Protection Program*, 1983, et *Stage II Report: Program Design Options*, 1985.

Sapey, B. Disabling Homes: A Study of the Housing Needs of Disabled People in Cornwall, *Disability & Society,* 10(1), 1995.

Schalock, Robert L. Promoting Quality Through Quality Enhancement Techniques and Outcome Based Evaluation, *Journal of Developmental Disabilities,* 3(2), 1-16, 1994.

Schalock, Robert L. (ouvrage collectif). *Quality of Life. Vol. I: Conceptualization and Measurement,* Washington, American Association on Mental Retardation, (aussi *vol. II : Applications to Persons with Disabilities*), 1996.

Scotch, Richard K. Understanding Disability Policy: Varieties of Analysis, *Policy Studies Journal*, 22(1), 170-175, janvier 1994.

Secrétariat de la Journée européenne des personnes handicapées. *Vers une politique globale d'intégration? Égalisation des chances pour les personnes handicapées,* Bruxelles, 1996.

Secrétariat d'État du Canada. *Évaluation du Programme de participation des personnes handicapées : Appendix B: Detailed Findings by Issues,* 1991.

Sharing the Risk and Ensuring Independence: A Disability Perspective on Access to Health Insurance and Health-Related Services: A Report to the President and the Congress, 1993.

Sheets, D.J., L.A. Wray et F.M. Torres-Gil. Geriatric Rehabilitation: Linking Aging Health and Disability Policy, *Topics in Geriatric Rehabilitation,* vol.9, n° 2, 1-17, décembre 1993.

Sherman, David. *Taxes, Health & Disabilities,* Toronto, Carswell, 1995.

Silverman, M., D. Musa, D. Martin, D.C. Lave, J.R. Adams et J. Ricci. Evaluation of Outpatient Geriatric Assessment: A Randomized Multi-site trial, *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 43, n° 7, 733-740, juillet 1995.

Sjögren, Olle. *Individualized Service Programs; A Best Model for Support and Service to Children, Young People and Adults with Disabilities and their Families*, tome 1 et tome 2, Suède, 1996.

Slater, David. Reforming Canada's Retirement Income System, *Canadian Business Economics*, 47-58, automne 1995.

Smith, Quentin, Laura W. Smith, Kym King, Lex Frieden et Laurel Richards. *Health Care Reform, Independent Living, and People with Disabilities*, Issues in Independent Living No. 11, Houston, ILRU Program, 1993.

Social Policy Research Associates/The Evaluation Group Inc. *An Evaluation of the Program for the Employment Disadvantaged*, Emploi et Immigration Canada, mars 1984.

Société Logique. *Comparaison des réglementations provinciales en matière d'accessibilité architecturale (section 3.7, CNB 1990)*, Montréal, février 1994.

SOM Inc. *Évaluation des programmes travail : Contrat d'intégration au travail et centre de travail adapté*, Office des personnes handicapées du Québec, 172, avril 1996.

Sopinka, John. *Lange c. City of Stratford*, Cour suprême du Canada.

Spillman, Brenda C., et Peter Kemper. Long Term Care Arrangements for Elderly Persons with Disabilities: Private and Public Roles, *Home Health Care Services Quarterly*, vol. 13(1/2) 5-34, 1992.

Steinfeld, E., et S. Shea. Enabling Home Environments: Identifying Barriers to Independence. *Technology and Disability*, vol. 2, n° 4, 69-79, automne 1993.

SPR Associates. *Évaluation du Projet national de réintégration professionnelle du RPC*, Évaluation et Exploitation des données, DRHC, 1996.

Statistique Canada. Accidents du travail, 1994, *Le Quotidien*, le vendredi 8 décembre 1995.

Statistique Canada. *Un portrait des personnes ayant une incapacité*, Projet d'analyse des groupes cibles, 1995.

Statistique Canada. *Caractéristiques choisies des personnes ayant une incapacité et vivant dans un ménage*, Enquête de 1991 sur la santé et les limitations d'activités, novembre 1994.

Statistique Canada. *Caractéristiques de l'emploi et du niveau de scolarité chez les adultes ayant une incapacité,* Enquête de 1991 sur la santé et les limitations d'activités, juin 1993.

Stern, Steven. Measuring the Effect of Disability on Labour Force Participation, *The Journal of Human Resources,* vol. 24(3), 361-395, 1989.

Stone, Deborah. *The Disabled State,* Philadelphia, Temple University Press, 1984.

Strauss, Karen Peltz. Telecommunications, dans *Implementing the ADA,* ouvrage collectif publié sous la direction de Gostin et Beyer, Brookes, 1993.

Suffolk Coastal and Mid Suffolk Disability Housing Research Group. *Disabling Housing. The Hidden Housing Needs of Disabled People,* 1994.

Sugarman, Stephen. *Doing Away with Personal Injury Law: New Compensation Mechanisms for Victims, Consumers and Business,* New York, Westport, Conn. et Londres, Quorum Books, 1989.

Swedish Disability Commission. *Disability welfare justice.* Summary Report of the 1989 Disability Commission, Stockholm, 40, 1991.

Tavistock Institute. *Evaluation of the Helios II Programme. Summary Results of European Survey of Information and Exchange Participants,* octobre 1996.

Tavistock Institute. *The Evaluation of Helios II. Interim Report,* octobre 1995.

Thomason, Terry et Richard P. Chaykowski (ouvrage collectif). *Research in Canadian Workers' Compensation,* Kingston (Ontario), IRC Press, Centre des relations industrielles, Université Queen's, 1995.

Thompson, Lawrence H. The Advantages and Disadvantages of Different Social Welfare Strategies, *Social Security Bulletin,* vol. 57(3), 3-11, automne 1994.

Torjman, Sherri Resin. *Le revenu précaire : le système de pensions d'incapacité au Canada,* Toronto, Institut G. Allan Roeher, 1988.

Tourigny, André, et coll. *L'allocation directe au Québec : Des modes de fonctionnement variés à découvrir, des points à faire connaître,* Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec, 1996.

Tremblay, Nicole. Orientation professionnelle, *CAMO pour personnes handicapées,* Montréal, 11, mai 1994.

United Cerebral Palsy Association. *1996 ADA Snapshot of America*, Washington (D.C.), 1996.

United Cerebral Palsy Association of America. *An ADA Employment Report Card on America,* Washington (D.C.), 1993.

United States Dept. of Education. *Annual Performance Report, Independent Living Programs, Fiscal Year 1995,* Office of Special Education and Rehabilitaiton Services Administration pursuant to the Rehabilitation Act.

Velche, Dominique. *L'emploi des personnes handicapées. Les personnes handicapées en France; données sociales 1995*, Paris, Éditions INSERM-CTNERHI, 127-250, 1995.

Vérificateur général du Québec. *Rapport à la direction de l'Office des personnes handicapées du Québec concernant certaines activités liées aux mesures d'intégration au travail des personnes handicapées,* Québec, 1993.

Vérificateur général du Québec. *Rapport à la direction de l'Office des personnes handicapées du Québec concernant certaines activités liées aux mesures d'intégration au travail des personnes handicapées*, Québec.

Vladeck, Bruce, C. Miller, Nancy A. Miller et Steve B. Clauser. The Changing Face of Long-Term Care, *Health Care Financing Review*, vol. 14, n° 4, été 1993.

Waddington, Lisa, Aart Hendriks, Tom McCarthy et John Wall. *How Can Disabled Persons in the European Union Achieve Equal Rights as Citizens? The Legal and Economic Implications of a Non-Discrimination Clause in the Treaty on European Union,* Journée européenne des personnes handicapées, 1996.

Washington Business Group on Health. *Case Management: Improving Employment Opportunities for Persons with Disabilities and Developing a Cost-Benefit Model: Final Report,* Washington (D.C.), 1994.

Weed, R.O., et S.H. Lewis. Workers' Compensation Rehabilitation and Case Management are Cost Effective: True or False? *Journal of Rehabilitation Administration,* vol. 18, n° 4, novembre 1994.

Wehman, P., et M. Hill. Comprehensive Benefit Cost Analysis of Supported Employment, *Rehabilitation Research and Training Centre Newsletter,* Virginia Commonwealth University (Richmond), 1986.

Wehman, Paul, et John Kregel. *Supported Work Approach to Competitive Employment of Individuals with Moderate and Severe Handicaps,* Rehabilitation Research & Training Centre of Education, Virginia Commonwealth University (Richmond), 1984.

Weiler, Paul C. *Permanent Partial Disability: Alternative Models for Compensation,* Toronto (Ontario), ministère du Travail de l'Ontario, 1986.

Weiler, Paul C. *Protecting the Worker from Disability: Challenges for the Eighties*, Toronto, ministère du Travail de l'Ontario, 1983.

Weiler, Paul C. *Re-shaping Workers' Compensation for Ontario,* Toronto (Ontario), ministère du Travail de l'Ontario, 1980.

Weissert, W.G., C.M. Cready et J.E. Pawelak. The Past and Future of Home and Community-Based Long-Term Care, *The Milbank Quarterly,* 66(2):309-388, été 1988.

West, Jane. *Federal Implementation of the Americans with Disabilities Act, 1991-1994,* New York (New York), Millbank Memorial Fund, 1994.

West, Jane (ouvrage collectif). *The Americans with Disabilities Act: From Policy to Practice*, New York (New York), Millbank Memorial Fund, 1991.

West, Jane (ouvrage collectif). *Implementation of the Americans with Disabilities Act,* New York (New York), Millbank Memorial Fund, 1995.

WHM Group. *Choice and Opportunity: Formative Evaluation,* rapport final, document et recension, 1996.

Woodill, Gary. *Independent Living & Participation in Research: A Critical Analysis,* Toronto, Centre for Independent Living in Toronto (CILT), Inc., 1992.

Woodhill, Gary, Rebecca Renwick, Ivan Brown et Dennis Raphael. Being, Belonging, Becoming: An Approach to the Quality of Life of Persons with Developmental Disabilities, dans Goode, *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues,* 57-74, 1994.

Working Group on the Employment of Persons with Severe Disabilities. *Towards Equality in Ontario's Labour Market: The Employment of Severely Disadvantaged Persons With Disabilities,* rapport final, janvier 1994.

Yelin, Edward. *Disability and the Displaced Worker,* Rutgers University Press, 1992.

Yelin, Edward. Displaced Concern: The Social Context of the Work-Disability Problem, *The Milbank Quarterly,* 67 (supplément 2, partie 1), 114-165, 1989.

Yelin, Edward. The Myth of Malingering: Why Individuals Withdraw from Work in the Presence of Illness, *The Milbank Quarterly*, 64(4), 622-649, 1986.

Young, William R. *Les personnes handicapées, profil socio-économique et changements proposés,* Bibliothèque du Parlement, Service de la recherche, Ottawa, janvier 1996.

Zeitzer, Ilene R. Social Insurance Provisions for Children with Disabilities in Selected Industrialized Countries, *Social Security Review,* automne 1995.

Zola, I.K. Decline in Disability Coverage, *Benefits Canada,* 19(2), le 15 février 1995.

Zola, I.K. Disability Statistics, What We Count and What It Tells Us: A Personal and Political Analysis, *Journal of Disability Policy Studies,* 4(2), 9-39.

[1]Le JAN est un organisme américain qui a été chargé d'offrir à contrat, au Canada, des services d'information sur les aménagements, au moyen d'une ligne téléphonique sans frais.

[2]Ce n'est que récemment que nous avons appris l'existence de cet ouvrage et nous n'avons pas pu l'examiner en détail aux fins de la présente étude. Cependant, il semble présenter des recherches très importantes sur la diversité des personnes handicapées et sur les services de santé et les prestations connexes en nature, particulièrement l'admissibilité des personnes handicapées qui occupent un emploi à continuer de recevoir les services dont elles ont besoin en matière de santé et les services liés à leur incapacité.